

**DIE GEBOORTE VAN 'N BABA MET 'N
KONGENITALE DEFORMITEIT VAN DIE LIP EN/OF
HARDE EN SAGTE PALATUM: PSIGO-SOSIALE
IMPLIKASIES VIR DIE GESIN**



Tesis ingelewer ter gedeeltelike voldoening aan die vereistes vir die
graad van Magister in Maatskaplike Werk (Welsynsprogrambestuur) aan
die Universiteit van Stellenbosch

Studieleier: Dr. S.P. Kruger

Stellenbosch
Maart 2002

VERKLARING

Ek, die ondergetekende, verklaar hiermee dat die werk in hierdie tesis vervat, my eie oorspronklike werk is en dat ek dit nie vantevore in die geheel of gedeeltelik by enige universiteit ter verkryging van 'n graad voorgelê het nie.

OPSOMMING

'n Verkennde sowel as 'n beskrywende ontwerp is in hierdie studie geïmplementeer ten einde kennis, insig en begrip oor die psigo-sosiale implikasies van 'n gesplete lip en/of verhemelte vir individu/kind sowel as die gesin te verkry. Die motivering vir hierdie studie het na vore gekom weens die leemte rakende kennis oor die psigo-sosiale aanpassings van 'n individu/kind met 'n gesplete lip en/of verhemelte en sy/haar gesin. Die navorser het van hierdie leemte bewus geword tydens 'n volledige vooronderzoek en hierdie leemte is deur die Departement Maatskaplike Werk sowel as die Departement Kaak- en Mondchirurgie te Tygerberg Hospitaal bevestig. Die doel van hierdie studie is dus om riglyne daar te stel ten opsigte van maatskaplike intervensie met gesinne ná die geboorte van 'n baba met 'n gesplete lip en/of verhemelte, ten einde psigo-sosiale funksionering te verbeter.

Die literatuurstudie het die voorkoms en insidensie, embriologiese ontwikkeling, etiologie van gesplete lip en/of verhemelte sowel as die psigo-sosiale implikasies vir die individu/kind en die gesin ingesluit. Die mediese aspekte, naamlik die etiologiese en embriologiese ontwikkeling van gesplete lip en/of verhemelte dien slegs as agtergrond vir die geneeskundige maatskaplike werker wat deel vorm van die interdisiplinêre span van 'n gesplete verhemelte/lip kliniek. Hierdie navorsing fokus primêr op die psigo-sosiale implikasies van gesplete lip en/of verhemelte op die individu/kind sowel as op die gesin. Die literatuurstudie het ook die teoretiese perspektiewe wat die maatskaplike werker se taak rig ingesluit en daar is op die sisteem- en sterkteperspektief gefokus. Hierdie perspektiewe is aan die hand van die ontwikkelingsgerigte benadering geïmplementeer.

Daar is besluit om tien voorskoolse kinders met kongenitale deformiteit, dus tussen die ouderdomme van een maand tot ses jaar sowel as hul moeders, wat vanuit die Tygerberg Hospitaal se diensarea afkomstig is, by die ondersoek te betrek. Die ondersoek is deur 'n kombinasie van kwalitatiewe sowel as kwantitatiewe navorsingsmetodes, naamlik gestruktureerde onderhoude sowel as gestruktureerde vraelyste, gerig. Die resultate van hierdie ondersoek het tot 'n groot mate die bevindinge van die literatuurstudie bevestig naamlik dat individue/kinders met 'n kongenitale deformiteit, sowel as hul gesinne, 'n hoë risikogroep vir psigo-sosiale probleme is. Hierdie psigo-sosiale probleme dui byvoorbeeld op verhoudings-

probleme in die gesin, kognitiewe probleme vir die individu/kind sowel as sosiale aanpassingsprobleme vir die individu/kind en die gesin aan. Die resultate het dus 'n aanduiding gegee van wat die inhoud van intervensieprogramme vir hierdie teikengroep behoort te wees.

Die aanbevelings het op drie areas gefokus naamlik algemene aanbevelings ten opsigte van voorgeboorteklinieke waar gesplete lip en/of verhemelte geïdentifiseer moet word, algemene aanbevelings ten opsigte van riglyne vir die maatskaplike werker voordat intervensie met die teikengroep begin en algemene aanbevelings ten einde riglyne daar te stel vir maatskaplike intervensie, sodat die psigo-sosiale implikasies op die individu/kind beperk word. Die aanbevelings sluit in verdere navorsing ten einde die onkunde van die samelewing ten opsigte van gesplete lip en/of verhemelte aan te spreek. Hierdie navorsing moet fokus op die ontwikkeling van maatskaplikewerk-programme wat deur primêre voorkoming die samelewing beter aangaande die deformiteit inlig.

SUMMARY

In this study an explorative and a descriptive design has been implemented with the aim of obtaining knowledge, insight, and understanding of the psycho-social implications of a cleft lip and/or cleft palate for the individual child as well as the family. The motivation for this study was a result of the lack of knowledge on the psycho-social adjustments of an individual/child with a cleft lip and/or cleft palate and his/her family. The researcher became conscious of this lack during a full preliminary inquiry and this lack has been confirmed by the Department of Social Work as well as the Department of Maxillo-Facial-and Oral Surgery at Tygerberg Hospital. The aim of this study is therefore to create guidelines concerning social welfare interference in families after the birth of a baby with a cleft lip and/or cleft palate, in order to improve psycho-social functioning.

The literature study included occurrence and incidence, embryological development, etiology of cleft lip and/or cleft palate as well as the psycho-social implications for the individual/child and the family. The medical aspects, namely the etiological and embryological development of cleft lip and/or cleft palate only serves as a background for the medical social worker that forms part of the interdisciplinary team of a cleft palate/lip clinic. This research focuses primarily on the psycho-social implications of a cleft lip and/or cleft palate on the individual/child as well on the family. The literature study also included the theoretical perspectives which determine the social worker's task and the system and strength perspective has been focused on. These perspectives have been implemented according to the development-aimed approach.

The researcher decided to involve ten pre-school children with congenital deformity, between the ages of one month to six years as well as their mothers, who are from the service area of the Tygerberg Hospital in the research. The study was determined by a combination of qualitative as well as quantitative research methods, namely structured interviews as well as structured questionnaires. The results of this research confirmed the results of the literature study to a great extent, namely that individuals/children with a congenital deformity, as well as their families, are a high-risk group for psycho-social problems. These psycho-social problems indicate relationship problems in the family, cognitive problems for the individual/child as well

as social adjustment problems for the individual/child and the family. Therefore the results gave an indication of what the content of intervention programmes for this target group should be.

The recommendations focused on three areas, namely general recommendations concerning prenatal clinics where the cleft lip and/or cleft palate should be identified, general recommendations concerning guidelines for the social worker before intervention in the target group starts and recommendations with the aim of creating guidelines for social welfare intervention, in order to limit the psycho-social implications on the individual/child. The recommendations include further research in order to address society's ignorance concerning cleft lip and/or cleft palate. This research should focus on the development of social welfare programmes which, by primary prevention, aim at improved informing the society of this deformity.

ERKENNING

Hiermee word opregte dank en waardering betuig aan die volgende persone en instansies:

- Dr. S.P. Kruger, my studieleier, vir haar insig en leiding en die stimulering van kritiese denke met die oog op die bevordering van wetenskaplike ondersoek.
- Tygerberg Hospitaal en spesifiek die Departement Maatskaplike Werk vir die toestemming om hierdie studie te onderneem. Die besondere bydrae van mev. W.C. Steenkamp word ook erken.
- Mev S. Winckler, vir die bekwame en professionele wyse waarop sy hierdie verhandeling se tikwerk voltooi het sowel as haar volgehoue ondersteuning en geduld.
- Mev. J. Steele, vir die professionele taalversorging van hierdie verhandeling.
- Mnr. C. Jonker, vir die wonderlike wyse waarop hy my behulpsaam was met die grafiese voorstellings van die resultate van die empiriese ondersoek.
- Mev. C. Park vir haar bereidwilligheid sowel as haar bekwaamheid waarin sy my behulpsaam was met die kleur drukwerk van hierdie verhandeling.
- My gesin vir hul voortdurende begrip, liefde en aanmoediging om voort te gaan.
- Vir Jesus Christus, want deur Hom was ek in staat om oneindig meer te verrig as waarvoor ek kon hoop of bid (Efesiërs 3:20).

INHOUDSOPGAWE

HOOFSTUK 1

INLEIDING

1.1	Motivering van studie	1
1.2	Doelstelling	3
1.3	Woordomskrywings	3
1.4	Afbakening van navorsingsveld	5
1.5	Metode van ondersoek	6
1.6	Tydskedule	7
1.7	Inhoud	8

HOOFSTUK 2

KONGENITALE DEFORMITEIT: GESPLETE LIP EN/OF VERHEMELTE

2.1	Inleiding	9
2.2	Voorkoms en insidensie van gesplete lip en/of verhemelte	10
2.3	Oorsigtelike embriologiese ontwikkeling van gesplete lip en/of verhemelte	11
2.4	Etiologie van gesplete lip en/of verhemelte	14
2.4.1	Teorieë oor die etiologie van splete	14
2.4.2	Faktore wat verband hou met die etiologie van splete	15
2.5	Psigo-sosiale implikasies van 'n kongenitale deformiteit naamlik gesplete lip en/of verhemelte vir die gesin	17
2.5.1	Emosionele eise na aanleiding van die bewuswording van die kind se kongenitale deformiteit	17
2.5.2	Moeder-kind-verhouding	18
2.5.3	Eise as gevolg van kind se mediese behandelingsplan	21
2.5.4	Eise na aanleiding van kind se kognitiewe ontwikkeling	22
2.5.5	Sosialisering	23
2.6	Samevatting	25

HOOFSTUK 3

MAATSKAPLIKEWERK-INTERVENSIE TEN OPSIGTE VAN 'N KONGENITALE DEFORMITEIT NAAMLIK GESPLETE LIP EN/OF VERHEMELTE

3.1	Inleiding	26
3.2	Teoretiese perspektief ten opsigte van gestremdheid	27
3.2.1	Modelle ten opsigte van gestremdheid	27
	(a) Mediese model van gestremdheid	27
	(b) Sosiale model van gestremdheid	28
3.3	Maatskaplike intervensie ten opsigte van gestremdheid	29
3.3.1	Teoretiese uitgangspunt ten opsigte van maatskaplike intervensie	29
3.3.1.1	Benutting van die sisteemperspektief in maatskaplike intervensie ten opsigte van gestremdheid	29
3.3.1.2	Benutting van die sterkteperspektief in maatskaplike intervensie ten opsigte van gestremdheid	39
3.3.2	Riglyne ten opsigte van maatskaplike intervensie	41
3.4	Samevatting	43

HOOFSTUK 4

'N ONDERSOEK NA DIE PSIGO-SOSIALE IMPLIKASIES VIR DIE GESIN NA DIE GEBORTE VAN 'N BABA MET GESPLETE LIP EN/OF VERHEMELTE

4.1	Inleiding	44
4.2	Afbakening van die ondersoek	44
4.3	Data-insameling en dataverwerking	45
4.4	Resultate van die ondersoek	46
4.4.1	Identifiserende besonderhede	46
4.4.1.1	Identifiserende besonderhede: ouer	46
	(a) Verwantskap van kind	46
	(b) Ouderdom van ouers	46
	(c) Huwelikstatus	47
	(d) Bevolkingsgroep	48

(e) Huishoudelike inkomste	49
(f) Gesinsamestelling	49
(g) Aantal kinders in die gesin met 'n kongenitale deformiteit	51
4.4.1.2 Identifiserende besonderhede: kind	51
(a) Die kongenitale deformiteit	51
(b) Ouderdom	52
(c) Geslag	53
(d) Die kongenitale deformiteit se sindroomverwantheid	54
4.4.2 Etiologie van gesplete lip en/of verhemelte	54
4.4.2.1 Geskiedenis van gesplete lip en/of verhemelte in families	55
4.4.2.2 Probleme tydens swangerskap	55
4.4.2.3 Gebruik van chemiese middels voor swangerskap	56
4.4.2.4 Chemiese middels wat tydens swangerskap geneem is	57
4.4.3 Bewuswording van kind se kongenitale deformiteit	59
4.4.3.1 Stadium van bewuswording van die kind se kongenitale deformiteit	60
4.4.3.2 Die persoon wat die inligting rakende die kind se kongenitale deformiteit aan die ouers oorgedra het	60
4.4.3.3 Ouers se gevoel oor die inligting wat daar rakende hul baba se kongenitale deformiteit ontvang is	62
4.4.3.4 Ouers se gevoel oor die versorgingsaspekte waaroor daar inligting ontvang is	63
4.4.4 Die psigo-sosiale implikasies van 'n baba met 'n kongenitale deformiteit op die gesin	65
4.4.4.1 Ouers se belewenis van kind se kongenitale deformiteit	65
(a) Die ouer se gevoel na die bewuswording van kind se kongenitale deformiteit	65
(b) Vrese wat deur die ouers oor hul kind se kongenitale deformiteit ervaar is	67
4.4.4.2 Ouers se verhouding	67
(a) Die effek wat die kind se kongenitale deformiteit op die ouers se huwelik/verhouding het	67
4.4.4.3 Ouer-kind-verhouding	69
(a) Aanpassing in kind se opvoedingsproses as gevolg van kind se kongenitale deformiteit	69
(b) Chirurgiese rekonstruksie	70

(c) Ouderdom van kind tydens hospitalisering en die duur van kind se verblyf in die hospitaal	70
4.4.4.4 Voeding van kind	73
(a) Voedingsmetodes wat tussen ouderdom 0-12 maande gebruik is	73
(b) Gevoelens wat die respondent tydens voedingstye ervaar	74
(c) Voedingsprobleme wat ná eenjarige ouderdom ervaar word	75
4.4.4.5 Finansies	77
(a) Finansiële implikasies op huishouding as gevolg van kind se kongenitale deformiteit	77
4.4.4.6 Sosialisering van ouer	77
(a) Aktiwiteite/Sosiale byeenkomste waaraan voor die kind se geboorte deelgeneem is	77
(b) Aktiwiteite/Sosiale byeenkomste waaraan na die kind se geboorte aan deelgeneem word	78
4.4.4.7 Kognitiewe aspekte van kind	80
(a) Ouderdom van kind teenoor kognitiewe/motoriese vermoë van kind	80
4.4.4.8 Sosialisering van kind	81
(a) Ouderdom van kind teenoor spelmetodes van kind	81
4.5 Algemene opmerkings	82
4.6 Samevatting	83

HOOFSTUK 5

GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

5.1	Inleiding	84
5.2	Gevolgtrekkings	84
5.2.1	Identifiserende besonderhede van respondente	84
5.2.2	Identifiserende besonderhede van kind	85
5.2.3	Etiologie van gesplete lip en/of verhemelte	86
5.2.4	Bewuswording van kind se kongenitale deformiteit	86
5.2.5	Die psigo-sosiale implikasies op die gesin na die bewuswording van kind se kongenitale deformiteit	87
5.2.5.1	Ouers se belewenis van kind se kongenitale deformiteit	88
5.2.5.2	Die invloed van die kind se kongenitale deformiteit op gesinsverhoudings	88
5.2.5.3	Eise weens voeding van kind met kongenitale deformiteit	89
5.2.5.4	Finansiële eise as gevolg van kind se kongenitale deformiteit	89
5.2.5.5	Sosialisering van ouers	90
5.2.5.6	Eise weens kognitiewe/motoriese aspekte van kind met kongenitale deformiteit	90
5.2.5.7	Sosialisering van kind met kongenitale deformiteit	91
5.2.6	Algemeen	91
5.3	Aanbevelings	92
5.3.1	Algemene aanbevelings ten opsigte van voorgeboorteklinieke ten einde die psigo-sosiale implikasies van die kongenitale deformiteit op die gesin te beperk/verbeter	92
5.3.2	Algemene riglyne vir die maatskaplike werker	93
5.3.3	Riglyne vir maatskaplikewerk-intervensie ten einde die psigo-sosiale implikasies van die kongenitale deformiteit op die individu/gesin te beperk en te verbeter	94
5.3.4	Verdere navorsing	96
	BIBLIOGRAFIE	97

TABELLE

Tabel 4.1	Ouderdom van kind/ers
Tabel 4.2	Ouderdom van kind tydens hospitalisering en die lengte van die kind se verblyf in die hospitaal
Tabel 4.3	Ouderdom van kind teenoor kognitiewe aspekte van kind
Tabel 4.4	Ouderdom van kind teenoor spelmetodes van kind

FIGURE

Figuur 2(a)	Die Brangiale of Faringiale Apparaat
Figuur 2(b)	Brangiale of Faringiale Apparaat
Figuur 4.1	Ouderdom van moeders teenoor ouderdom van vaders
Figuur 4.2	Huwelikstatus
Figuur 4.3	Huishoudelike inkomste
Figuur 4.4	Ouderdom van kind/ers
Figuur 4.5	Die kongenitale deformiteit van die betrokke kinders
Figuur 4.6	Geslag vs kongenitale deformiteit
Figuur 4.7	Chemiese middels wat geneem is voor swangerskap
Figuur 4.8	Chemiese middels wat tydens swangerskap geneem is
Figuur 4.9	Die persoon wat die inligting rakende die kind se kongenitale deformiteit aan die ouers oorgedra het
Figuur 4.10	Ouers se gevoel oor die inligting wat daar rakende hul baba se kongenitale deformiteit ontvang is
Figuur 4.11	Ouers se gevoel oor die versorgingsaspekte waarvoor daar inligting ontvang is
Figuur 4.12	Ouers se gevoel na die bewuswording van kind se gesplete lip en/of verhemelte
Figuur 4.13	Die effek wat die kind se mediese toestand op die ouers se huwelik/verhouding het
Figuur 4.14	Invloed van hospitalisering op die verhouding tussen ouer en kind
Figuur 4.15	Gevoelens wat die respondent tydens voedingstye ervaar
Figuur 4.16	Voedingsprobleme wat na eenjarige ouderdom ervaar word
Figuur 4.17	Aktiwiteite/Sosiale byeenkomste waaraan daar voor die kind se geboorte deelgeneem is
Figuur 4.18	Aktiwiteite/Sosiale byeenkomste waaraan daar na die kind se geboorte aan deelgeneem word

HOOFSTUK 1

INLEIDING

1.1 MOTIVERING VAN STUDIE

Die geboorte van 'n baba met 'n kongenitale deformiteit van die lip en/of harde en sagte palatum is 'n verskynsel wat ongeveer een uit elke duisend babas in Suid-Afrika raak. Onder die Suid-Afrikaanse blanke en Kleurlingbevolking is die insidensie 1:725 en onder die Suid-Afrikaanse swart bevolking daal die insidensie tot 1:2 390 (Bütow, 1988:399). 'n Kongenitale deformiteit van die lip en/of harde en sagte verhemelte (gesplete lip en/of verhemelte) is 'n kroniese gebrek wat vanaf geboorte tot en met volwassenheid deur 'n individu ervaar word. Vanaf die oomblik van geboorte ervaar die baba probleme met voeding, en is daar gesinsaanpassings en chirurgiese probleme. Gedurende vroeë volwassenheid word die individu se behandeling ten opsigte van spraak, tandheelkunde en chirurgie as afgehandel beskou. Die individu se gesigsletselsal egter baie selde volkome herstel, spraakprobleme mag steeds voorkom en die individu mag sy hele lewe 'n psigo-sosiale agterstand ervaar wat sy lewenskwaliteit, sowel as dié van sy gesin beïnvloed (Tobiasen, 1990:820). Vanuit die sisteemperspektief het enige verandering/deformiteit in 'n pasiënt (baba) se vlak van funksionering of die rol wat die pasiënt (baba) binne die gesin vertolk, onvermydelik 'n invloed op die hele gesin, wat weer 'n negatiewe invloed op die pasiënt (baba) kan hê (Goldenberg & Goldenberg, 1998:21; Kemler, 1985:47). Kliniese waarneming sowel as verskeie navorsing (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:332; Maris, Endringa, Speltz, Jones & De Klyen, 2000:257) dui daarop dat kinders, wat met 'n gesplete lip en/of verhemelte gebore word, sowel as hul gesinne, kroniese spanning ervaar ten opsigte van fisiese, emosionele en sosiale faktore. Clifford, soos aangehaal in Peterson-Falzone *et al.* (2001:332) het reeds in 1971 op leemtes gewys rakende die psigo-sosiale aanpassings van 'n individu met 'n gesplete lip en/of verhemelte, en bevestig dat daar nog min indien enige verbetering bestaan in die begrip van bogenoemde kwessies.

Die navorser het vir 'n geruime tydperk 'n persoonlike belangstelling in die veld van Kaak-en Mondchirurgie ervaar wat deur verdere feite-insameling gestimuleer is. 'n

Verkennde literatuurstudie is onderneem ten opsigte van die maatskaplike rol in die veld van Kaak- en Mondchirurgie en die navorser het 'n daadwerklike leemte in die navorsing gevind. Na aanleiding van hierdie bevinding is die Departement Maatskaplike Werk te Tygerberg genader ten einde navorsing te doen oor die rol van die maatskaplike werker in die veld van Kaak- en Mondchirurgie. Die Departement Maatskaplike Werk sowel as die Departement Kaak- en Mondchirurgie het die leemte in navorsing erken, veral vanuit die Suid-Afrikaanse konteks en ten opsigte van die area van gesplete lip en/of verhemelte en spesifiek ten opsigte van die effek op die gesin. Volgens Bütow (1988:397) is 'n multidissiplinêre benadering uiters belangrik om die pasiënt met 'n gesplete gesigsdeformiteit van optimale behandeling te verseker. Weens die unieke aard van die deformiteit behoort maatskaplike werkers beskikbaar te wees vir deurlopende konsultasie. Die navorsingresultate en aanbevelings sal lei tot die aanpassing van dienste ten einde in die psigo-sosiale behoeftes van 'n individu met gesplete gesigsdeformiteit en dié van sy gesin te voorsien.

Die navorser het tydens voorgraadse studie in maatskaplike werk vir 'n tydperk van ses maande praktykonderrig by Tygerberg Hospitaal ondergaan. Tygerberg Hospitaal is 'n opleidingshospitaal en die Departement Maatskaplike Werk is dus by die opleiding van studente van die Universiteit van Stellenbosch betrokke. Gedurende genoemde tydperk van ses maande het die navorser bewus geword van die groot druk op en hoë verwagtinge wat daar aan die geneeskundige maatskaplike werkers gestel word as deel van die interdissiplinêre taak in 'n gesondheidsomgewing. Bennett, Legon & Zilberfein (1990:28) asook Nasan (1990:9), is dit eens dat die vinnige tempo van 'n hospitaalomgewing, die vinnige ontslag van pasiënte en die toename van rolspelers in die ontslag van pasiënte hoë eise stel aan die maatskaplike werker ten opsigte van verhoudingsbou as basis vir professionele dienslewering.

Maatskaplike werkers, in die gesondheidsomgewing, het reeds 'n groot mate van vooruitgang getoon in die omvang van hul dienslewering, veral as ander professies in die gesondheidsomgewing se beskouing van die maatskaplike professie in ag geneem word. Kemler (1985:47) beklemtoon hierdie stelling en noem ook dat geneeskundige maatskaplike werkers dit as 'n geleentheid moet sien om nuwe modelle vir dienslewering te ontwikkel en nie meer moet toelaat dat ander professies

die maatskaplikewerk-professie voorskryf nie, veral nie in areas waar die maatskaplike professie meer ervaring en kennis as ander kliniese dissiplines besit nie. Strydom (1986:217) wys daarop dat navorsing kan meehelp om die kwaliteit en die verantwoordbaarheid van dienslewering te verhoog. Hierdie navorsing is dus onderneem ten einde die kwaliteit en verantwoordbaarheid van dienslewering ten opsigte van gesinne, met 'n baba met gesplete lip en/of verhemelte, te verhoog.

1.2 DOELSTELLING

Die doelstelling van die studie is

- om riglyne daar te stel ten opsigte van maatskaplike intervensie met gesinne na die geboorte van 'n baba met 'n gesplete lip en/of verhemelte, ten einde hul psigo-sosiale funksionering te bevorder.

Ten einde hierdie doelstelling te bereik, is die doelwitte van die ondersoek:

- om 'n teoretiese beskouing te gee van die kongenitale deformiteit van die lip en/of harde en sagte verhemelte deur spesifiek te verwys na die voorkoms, insidensie, embriologiese ontwikkeling, etiologie en veral die psigo-sosiale effek op die baba en sy gesin;
- om te beskryf hoe die sisteem- en sterkteperspektief benut kan word vir intervensie aan die gesin met 'n baba met 'n gesplete lip en/of verhemelte;
- om aan die hand van die bevindinge van 'n empiriese ondersoek die geïdentifiseerde psigo-sosiale behoeftes van gesinne met 'n baba met 'n gesplete lip en/of verhemelte te beskryf en op grond daarvan riglyne vir maatskaplike intervensie daar te stel.

1.3 WOORDOMSKRYWINGS

Vir die doel van hierdie studie word die volgende woordomskrywings gestel:

Maatskaplike funksionering

Maatskaplike funksionering is die geheel van 'n individu se rolvervulling op alle bestaanvlakke in wisselwerking met ander individue, gesinne, groepe, gemeenskappe of situasies (Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk, 1995:37).

Geneeskundige maatskaplike werk

Geneeskundige maatskaplike werk is 'n gespesialiseerde gebied in Maatskaplike Werk wat in hospitale en ander gesondheidsorgfasiliteite beoefen word en wat op die maatskaplike en persoonlike implikasies van siekte en gesondheid gerig is (Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk, 1995:20).

Volgens The Oxford Medical Companion (1994:913) behels die rol van 'n geneeskundige maatskaplike werker onder andere die gee van finansiële advies, die hantering van verhoudingsprobleme, die skryf van diagnostiese verslae, die aanpassing ten opsigte van siekte en/of mediese implikasies, die gee van algemene advies en emosionele sowel as terapeutiese ondersteuning.

Interdissiplinêre span

Volgens Saltz (1992:134) kan die interdissiplinêre span gesien word as 'n funksionele eenheid, bestaande uit verskeie individue met gespesialiseerde opleiding, wat hulle aktiwiteite koördineer ten einde dienste aan 'n kliënt of 'n groep kliënte te lewer.

Sindroom

'n Sindroom dui op 'n versameling van simptome en tekens wat gesamentlik voorkom om 'n patroon te vorm, maar wat nie noodwendig deur dieselfde patologiese oorsake veroorsaak word nie (Die Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk, 1995:59; The Oxford Medical Companion, 1994:950). Stedman's Medical Dictionary (1990:1522) vul bogenoemde definisie aan deur 'n sindroom te omskryf as 'n versameling van tekens en simptome wat op 'n negatiewe proses dui, juis omdat dit met siekte geassosieer word.

Kongenitale deformiteit van die lip en/of harde en sagte palatum

'n Kongenitale deformiteit van die lip en/of harde en sagte palatum is 'n kongenitale deformiteit van die palatum wat voorkom indien die twee halwes nie daarin slaag om gedurende die embriologiese ontwikkeling van die fetus te heg nie. Die resultaat is dus 'n palatale groef of 'n voltooide spleet wat dikwels ook met 'n haaslip geassosieer word (The Oxford Medical Companion, 1994:140; Oxford Medical Dictionary, 1990:131; Stedman's Dictionary, 1990:316).

Sisteemperspektief

Anderson & Carter (1990) beskryf die sisteemperspektief as die beginsels waarvolgens 'n sisteem funksioneer, groei en ontwikkel sowel as die interaksie wat tussen sisteme plaasvind. Hierdie beginsels word gebruik om die gedrag van die biologiese en sosiale sisteme te voorspel en dus strategieë te formuleer ten einde die sisteem te verander. Goldenberg & Goldenberg (1998:20) beskryf 'n sisteem as 'n gekompliseerde eenheid in 'n bepaalde interaksionele verhouding waar wedersydse beïnvloeding plaasvind, en wat gekenmerk word deur 'n mate van regulering en ordelikheid.

Sterkteperspektief

Daar word aangeneem dat alle individue en groepe energie, moed, integriteit en bates besit. Indien die sterk punte in die hulpverleningsproses erken en geïnkorporeer word, sal dit die kliënt se motivering en potensiaal ten opsigte van positiewe veranderinge verhoog (Saleebey, 1992).

Hierdie studie sal vanuit die algemene sisteemperspektief onderneem word en die woordskrywings van Sheafor *et al.*, (2000:89) en Goldenberg & Goldenberg (1998:20) sal dus aanvaar word.

1.4 AFBAKENING VAN NAVORSINGVELD

Vir die doel van hierdie ondersoek het die universum uit tien biologiese moeders van voorskoolse pasiënte wat gedurende Augustus 2001 by die Kliniek vir Gesplete Verhemelte/Lip te Tygerberg Hospitaal aangemeld het, bestaan. Hierdie gesinne was afkomstig vanuit Tygerberg Hospitaal se diensarea wat hoofsaaklik die Kaapprovinsie en die Kaap se onmiddellike voorstede insluit, sowel as die platteland waar die pasiënte nie deur die plaaslike hospitaal bedien kan word nie. Dit moet egter duidelik gestel word dat die universum nie alle voorskoolse kinders met gesplete lip en/of verhemelte in die diensarea ingesluit het nie. Verskeie redes kan hiervoor aangegee word. Tygerberg Hospitaal is 'n staatshospitaal wat dienste aan staatspasiënte lewer. Ook moet daar in gedagte gehou word dat nie alle splete onmiddellik geïdentifiseer word nie en 'n verwysing na die kliniek dus eers op 'n later stadium plaasvind. Omdat die meerderheid van die gesinne wat na die kliniek verwys is, blootgestel is aan lae sosio-ekonomiese omstandighede vind sommige

aanmeldings eers plaas nadat die gevolge van die gesplete lip en/of verhemelte meer sigbaar word, soos spraakprobleme wat voorkom.

1.5 METODE VAN ONDERSOEK

Die navorsing is volgens 'n verkennende ontwerp gedoen ten einde kennis, insig en begrip oor die navorsingsvraag te verkry (De Vos, 1998:124). Omdat die navorser ook noukeuringe data weergegee het deur inligting in te samel oor die voorkoms en insidensie, embriologiese ontwikkeling en etiologie van gesplete lip en/of verhemelte, bevat die studie ook elemente van 'n beskrywende ontwerp (Williams, Tutty & Grinnell, 1995:243–244). In maatskaplike navorsing speel hierdie ontwerp 'n belangrike rol in die ontwikkeling van kennis oor kliënte se behoeftes, probleme en houdings ten opsigte van die aard van die diens.

Ten einde inligting in te win en die navorsingsvraag af te baken, het die navorser plaaslike en internasionale literatuur bestudeer rakende die voorkoms en insidensie, embriologiese ontwikkeling en etiologie van gesplete lip en/of verhemelte. Daar was genoegsame literatuur op mediese terrein beskikbaar maar feitlik geen Suid-Afrikaanse literatuur vanuit die sosiale wetenskappe nie. Die navorser het ook gebruik gemaak van literatuur vanuit die maatskaplikewerk-professie, veral met betrekking tot die psigo-sosiale aspekte.

Na die voltooiing van die literatuurstudie is 'n empiriese ondersoek onderneem. Soos reeds genoem, het die universum bestaan uit tien biologiese moeders van voorskoolse kinders wat gedurende Augustus 2001 by die Kliniek vir Gesplete Verhemelte/Lip te Tygerberg Hospitaal aangemeld het. Die navorser het aanvanklik beoog om vanuit hierdie populasie 'n steekproef van tien moeders te trek, deur van 'n proporsionele gestratifiseerde seleksiemetode gebruik te maak (Arkava & Lane, 1983:160), gestruktureerde individuele onderhoude met respondente te voer met die oog op ingeligte toestemming en groep-geadministreerde vraelyste wat op 'n bepaalde datum voltooi sou word, te gebruik.

Die navorser het egter vanaf Maart 2001 tot en met September 2001 by die Kliniek vir Gesplete Verhemelte/Lip te Tygerberg ingeskakel en tydens maatskaplike onderhoude met pasiënte sowel as ouers waarneming gedoen. In hierdie tydperk is die navorser gekonfronteer met die lae sosio-ekonomiese vlakke van die gesinne sowel as die groot diensarea van die Kliniek vir Gesplete Verhemelte/Lip wat daartoe

aanleiding gee dat pasiënte en hul moeders nie altyd vir hul geskeduleerde afspraak by dié kliniek opdaag nie. Dit het duidelik geword dat die aanvanklik beplande metodologie, soos verduidelik, nie prakties uitvoerbaar was nie en gevolglik is besluit om die metodologie te wysig.

Die navorser het egter steeds van 'n kombinasie van kwalitatiewe sowel as kwantitatiewe navorsingsmetodes gebruik gemaak naamlik gestruktureerde onderhoude sowel as gestruktureerde vraelyste (De Vos, 1998:38, 43). Die respondente het bestaan uit tien biologiese ouers van voorskoolse pasiënte bestaan wat wel gedurende Augustus 2001 by die Kliniek vir Gesplete Verhemelte/Lip te Tygerberg aangemeld het. Gedurende Augustus 2001 is individuele onderhoude aan die hand van gestruktureerde vraelyste met dié moeders gevoer. Tydens hierdie onderhoud is die moeder eers bewus gemaak van die doel van die studie en is die etiese aspekte van die studie bespreek ten einde die moeder se ingeligte toestemming tot die studie te verkry. Indien toestemming tot deelname verleen is, is 'n gestruktureerde vraelys gesamentlik deur die navorser en respondent ingevul. Volgens Williams *et al.* (1995:251) sou die teenwoordigheid van die navorser onduidelikhede uit die weg ruim omdat respondente vrae aan die navorser kon stel. Die navorser was ook in staat om respondente se reaksies op die vrae waar te neem. 'n Laaste voordeel ten opsigte van individueel-gedadministreerde vraelyste was dat die navorser geslote sowel as oop vrae in die vraelyste kon inkorporeer. Williams *et al.* (1995) sowel as Arkava & Lane (1983:169) noem egter dat die navorser 'n goeie balans tussen die twee vrae moet behou, sodat die verwerking van data en verdere aanbevelings nie gekompliseer word nie.

Die bevindinge van die gestruktureerde onderhoude en vraelyste het verseker dat geïdentifiseerde behoeftes in die literatuurstudie aangespreek sal word. Ingesamelde data is rekenaarmatig verwerk en geprosesseer ten einde die resultate statisties weer te gee vir logiese interpretering.

1.6 TYDSKEDULE

Aan die begin van 2001 is 'n verkennende vooronderzoek onderneem ten einde die haalbaarheid van die navorsing te bepaal. Ter aanvang van die ondersoek is 'n literatuurstudie wat op 27 Julie 2001 ingelewer is onderneem. Gedurende Augustus

2001 is die empiriese studie uitgevoer en die finale verslag is op 30 November 2001 ingelewer.

1.7 INHOUD

Die navorsingsverslag is in vyf hoofstukke ingedeel. Hoofstuk een dien as inleiding van die studie. In hoofstuk twee is spesifiek verwys na die voorkoms en insidensie, embriologiese ontwikkeling en etiologie van gesplete lip en/of verhemelte en veral die psigo-sosiale effek van hierdie deformiteit op die baba en gesin. Die taak/rol van die maatskaplike werker ten opsigte van 'n baba met gesplete lip en/of verhemelte en ten opsigte van die gesin is in hoofstuk drie bespreek deur spesifiek op die teoretiese perspektiewe, naamlik die sisteem- en sterkteperspektief te steun. In hierdie hoofstuk is daar veral op die sisteemperspektief gefokus ten einde die funksionering van die sisteem/gesin te verbeter voordat die sterk punte van die sisteem bepaal is. Hoofstuk vier bevat die empiriese ondersoek wat fokus op die psigo-sosiale implikasies op die kind en die gesin. In hoofstuk vyf is die gevolgtrekkings en aanbevelings wat vanuit die empiriese ondersoek gemaak is, uiteengesit.

HOOFSTUK 2

KONGENITALE DEFORMITEIT: GESPLETE LIP EN/OF VERHEMELTE*

2.1 INLEIDING

Die geboorte van 'n baba met 'n gebrek is 'n geweldige skok vir 'n gesin, veral as die gebrek onmiddellik sigbaar is soos in die geval van 'n gesplete lip (Phillips & Strengelhofen, 1989:170). Daar word van die ouers verwag om 'n nuwe beeld van hul baba te vorm wat traumaties verskil van die verwagtinge wat hulle vir nege maande gekoester het. Dit is 'n pynvolle proses en dit neem tyd vir die ouers om aan te pas. Phillips & Strengelhofen (1989:170) noem dat hierdie proses bespoedig kan word indien daar gelet word op die wyse waarop die ouers oor die deformiteit ingelig word en deur soveel as moontlik inligting aan die ouers te verskaf.

Die uniekheid van elke individu en gesin kom duidelik na vore indien daar na die fisiese en psigo-sosiale implikasies van 'n kongenitale deformiteit gekyk word. Elke geval verskil van mekaar en pasiënte reageer verskillend op die behandeling. Ward (1998:212) noem dat optimale tydsberekening sowel as die behandelingsplan van geval tot geval verskil veral as daar na 'n baba met 'n voltooide spleet van die lip sowel as die verhemelte gekyk word (Phillips & Strengelhofen, 1989:170).

In hierdie hoofstuk sal daar dus vervolgens aandag geskenk word aan die voorkoms en insidensie, embriologiese ontwikkeling en etiologie van hierdie kongenitale deformiteit, en sal daar veral op die psigo-sosiale implikasies op die individu/kind en die gesin gefokus word. Hierdie uiteensetting behoort aan geneeskundige maatskaplike werkers in 'n gesplete-verhemelte-lip-kliniek die nodige agtergrond te verskaf, sodat daar met gemak by die interdisiplinêre span ingeskakel kan word.

Die navorser wil egter beklemtoon dat hierdie verhandeling vanuit 'n maatskaplike perspektief geskryf word. Die mediese aspekte, naamlik die etiologiese en embriologiese ontwikkeling van gesplete lip en/of verhemelte dien slegs as agtergrond vir die geneeskundige maatskaplike werker wat deel vorm van die interdisiplinêre span van 'n gesplete verhemelte/lip kliniek. Hierdie navorsing fokus

* In hierdie verhandeling sal die algemene begrip, naamlik kongenitale deformiteit, spesifiek na gesplete lip en/of verhemelte verwys.

primêr op die psigo-sosiale implikasies van gesplete lip en/of verhemelte op die individu/kind sowel as op die gesin.

2.2 VOORKOMS EN INSIDENSIE VAN GESPLETE LIP EN/OF VERHEMELTE

As gevolg van verskeie redes is dit moeilik om die voorkoms en insidensie van hierdie kongenitale deformiteit presies weer te gee. Peterson-Falzone, Hardin Jones & Karnell (2001:10) noem dat daar eerstens in ag geneem moet word dat nageboortelike ondersoeke nie altyd deeglik uitgevoer word nie en tweedens dat gevalle nie volledig gerapporteer word nie. Die implikasie is dus dat geboortesertifikate onvolledig is. Die gevolgtrekking kan dus gemaak word dat die beraming van die insidensie van die kongenitale deformiteit in enige populasie laer is weens ongerapporteerde splete. Dit is noodsaaklik om laasgenoemde in ag te neem wanneer daar na die insidensie van gesplete lip en/of verhemelte gekyk word. Onder die Suid-Afrikaanse blanke en Kleurlingbevolking is die insidensie 1:725 en onder die Suid-Afrikaanse swart bevolking daal die insidensie tot 1:2390 (Bütow, 1988:399). Vanuit die insidensie van die kongenitale deformiteit wissel die voorkoms van die onderskeie splete ook. Vyf-en-twintig persent van die gevalle is slegs gesplete lip, 25% van die gevalle is slegs gesplete verhemelte en 50% van alle gevalle is gesplete verhemelte sowel as 'n gesplete lip (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:13; Ross, 2000:208; Bütow, 1988:399; Bell, Proffit & White, 1980:1330; Archer, 1961:1105).

Die voorkoms van die onderskeie splete word ook deur twee faktore beïnvloed, naamlik geslag en etniese groep (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:14; Ross, 2000:208; Bütow, 1988:399; Archer, 1961:1104,1116). Wat geslag betref wil dit voorkom of seuns meer geneig is tot gesplete lip en/of verhemelte, terwyl meisies meer geneig is tot gesplete verhemelte (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:13; Ross, 2000:208; Andrews-Casal, Johnston, Flether, Mulliken, Stal & Hecht, 1998:32; Archer, 1961:1105). Die verskil tussen die geslagte varieer ook ten opsigte van die graad van die spleet, die teenwoordigheid of afwesigheid van verdere verwante abnormaliteite en in 'n mate met die etniese groep. Daar is 'n hoër voorkoms van hierdie kongenitale deformiteit by die Asiërbevolking in vergelyking met die blanke en Kleurlingbevolking, en 'n hoër voorkoms by die blanke en Kleurlingbevolking as by die swart bevolking. Die voorkoms van slegs 'n gesplete verhemelte is egter dieselfde by alle etniese groepe (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:15). Die verskynsel van die kongenitale

deformiteit ten opsigte van etniese groep en geslag kon tot op hede nog nie wetenskaplik verklaar word nie.

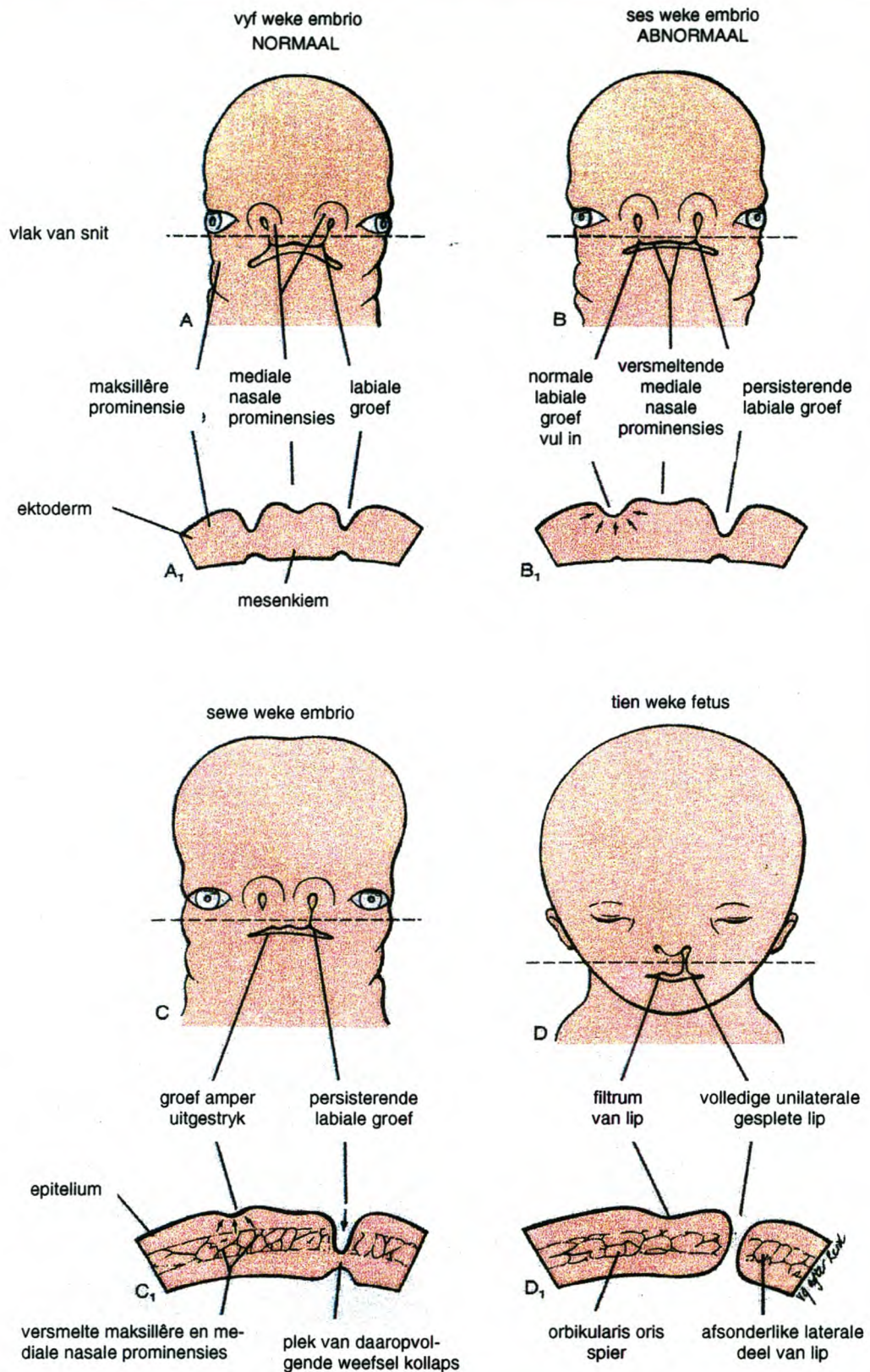
2.3 OORSIGTELIKE EMBRIOLOGIESE ONTWIKKELING VAN GESPLETE LIP EN/OF VERHEMELTE

Daar is verskillende vorms en grade van die kongenitale deformiteit soos byvoorbeeld voltooide en onvoltooide splete (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:2; Moore, Persaud & Shiota, 1994:142-143; Bütow, 1988:400; Sadler, 1984:301; Archer, 1961:1108, 1124). Hierdie afdeling sal egter dien as basiese verduideliking van die embriologie van gesplete lip en/of verhemelte ten einde agtergrondkennis te bied vir maatskaplike werkers wat by die interdisiplinêre span van 'n gesplete-verhemelte-lip-kliniek betrokke sal wees.

'n Gesplete lip en/of verhemelte ontstaan tydens die eerste drie maande van die embrio se ontwikkeling. Die bolip en primêre verhemelte begin sy ontwikkeling tydens die derde/vierde week van ontwikkeling en laasgenoemde sowel as die ontwikkeling van die bolip van 'n normaal ontwikkelde embrio is teen ongeveer die agtste week van die embriologiese ontwikkeling voltooid. Hierdie deel van die gesig, naamlik die middel-derde van die gesig, word gevorm deur drie mesodermale prosesse wat met ektoderm bedek is. 'n Gesplete deformiteit van dié deel van die gesig, soos byvoorbeeld 'n gesplete lip, kom dus voor indien genoemde mesodermale prosesse in hierdie tydperk versteur word of indien 'n oormaat groei plaasvind (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:24; Ross, 2000:208; Moore, *et al.*, 1994:142; Bütow, 1988:398; Sadler, 1984:295, 296; Archer, 1961:1104).

Die sekondêre palatum word tussen die sewende en die twaalfde week van embriologiese ontwikkeling gevorm. Genoemde ontwikkeling geskied deurdat die palatale rakke, wat langs die tong in 'n inferiorwaartse posisie gehang het, begin om horisontaal tot teen die vormer* te beweeg nadat die tong gesak het, sodat daar middellynfusie kan plaasvind. 'n Gesplete deformiteit van die sekondêre verhemelte kom dus voor indien die horisontale beweging van die palatale rakke versteur word of indien middellynfusie, weens verskeie redes, nie kan plaasvind nie (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:24; Ross, 2000:208; Moore *et al.*, 1994:143; Bütow, 1988:398; Sadler, 1984:298; Archer, 1961:1123).

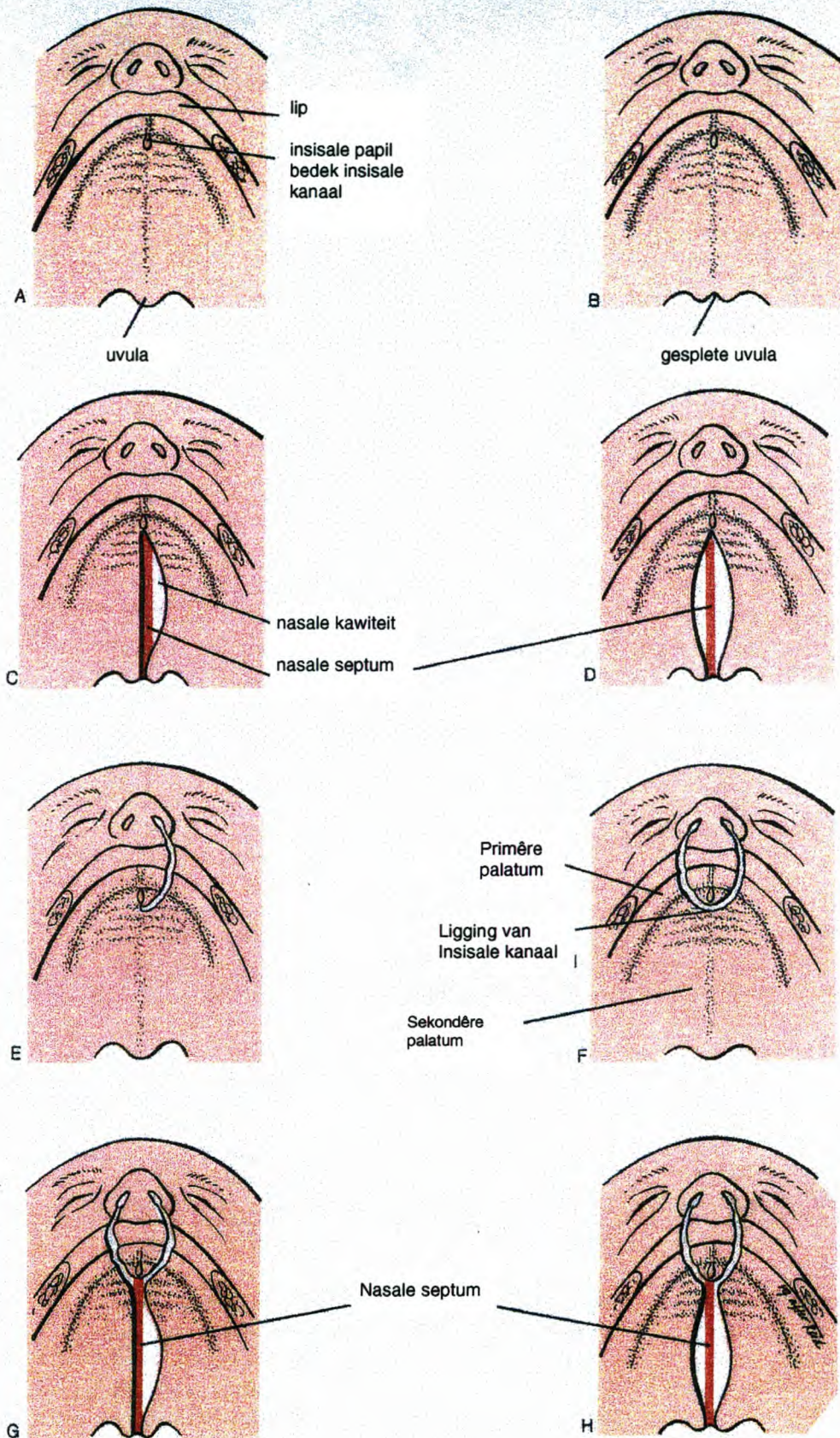
* Die vormer is 'n been, en is een van die drie belangrike elemente wat die nasale septum vorm (Drennan, 1971:84).



Sketse illustreer die embriologiese basis van volledige unilaterale gesplete lip. A, Vyfweke embrio.

A I, Horizontale snit illustreer die groewe tussen die maksillêre en versmeltende mediale nasale prominensies. B, Ses weke embrio vertoon 'n persisterende labiale groef aan die linkerkant. B I, Horizontale snit toon groef wat stadig opvul aan die regterkant a.g. v. proliferasie van die mesenkiem (pyltjies). C, sewe weke embrio. C I, Horizontale snit toon dat die epitellium regs amper volledig verplaas is uit groef tussen die maksillêre en mediale nasale prominensies. D, Tien weke fetus met volledige unilaterale gesplete lip. D I, Horizontale snit -na rekking van die epitellium en afbraak van die weefsel in die vloer van die persisterende labiale groef links, wat dan 'n volledige unilaterale gesplete lip tot gevolg bet.

Figuur 2a: Die Brangiale of Faringiale Apparaat



Sketse illustreer verskillende tipes gesplete lip en palatum. A, Normale lip en palatum. B, Gesplete uvula. C, Unilaterale spleet van die posterior of sekondêre palatum. D, Bilaterale spleet van die posterior palatum. E, Volledige unilaterale spleet van die anterior of primêre palatum. F, Volledige bilaterale spleet van die lip en die alveolêre proses van die maksilla met bilaterale spleet van die anterior palatum. G, Volledige bilaterale spleet van die lip en alveolêre proses van die maksilla met bilaterale spleet van die anterior palatum en unilaterale spleet van die posterior palatum. H, Volledige bilaterale spleet van die lip en alveolêre proses van die maksilla met volledige bilaterale spleet van die anterior en posterior palatum

Figuur 2b: Brangiale of Faringiale Apparaat

Uit bogenoemde volg dat hoe vroeër die steuring/onderbreking tydens die ontwikkeling plaasvind, hoe groter is die graad van die spleet en hoe later die steuring/onderbreking tydens die ontwikkeling plaasvind hoe matiger is die graad van die spleet. Dit is duidelik dat die ontwikkeling van die lip en verhemelte 'n delikate proses ten opsigte van tydsberekening is. Die embriologiese strukture moet op die regte tydstip die regte grootte wees ten einde normale ontwikkeling te laat plaasvind. Indien die palatale rakke se horisontale beweging byvoorbeeld vertraag word ten opsigte van die spesifieke tydsdrempel wat bestaan, kan middellynfusie nie meer plaasvind nie (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:24). Die verskillende redes vir moontlike vertraging in die embryo se ontwikkeling word in die afdeling oor die etiologie van gesplete lip en/of verhemelte in meer besonderhede bespreek. Die embriologiese ontwikkeling van dié kongenitale deformiteit word deur figuur 2.1 en figuur 2.2 uitgebeeld. Hierdie voorstellings is vanuit Moore *et al.* (1994:142, 143) verkry.

2.4 ETIOLOGIE VAN GESPLETE LIP EN/OF VERHEMELTE

Dit is nog nie baie duidelik wat die etiologie van hierdie kongenitale deformiteit is nie. Daar is egter verskeie moontlike verklarings deur die medici voorgehou. Hierdie verklarings kan ingedeel word in huidige teorieë oor die genetiese basis van gesplete lip en/of verhemelte en huidige kennis oor faktore wat gesinne vatbaar mag maak vir die voorkoms van gesplete lip en/of verhemelte.

2.4.1 Teorieë oor die etiologie van splete

Die etiologie van gesplete lip en/of verhemelte is hetero-geneties (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:24; Bütow, 1988:398). Daar is nie 'n spesifieke oorsaak of 'n spesifieke etiologiese model wat die verskynsel van hierdie kongenitale deformiteit verklaar nie. Splete kan deur 'n geen, of chromosomale afwykings, of omgewingsfaktore veroorsaak word. Die sindrome wat met die kongenitale deformiteit, soos byvoorbeeld Treacher Collins sindroom, Stickler sindroom en Van der Woude sindroom gepaard gaan, word deur 'n abnormale geen, wat autosomaal dominant is, veroorsaak (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:25; Bell *et al.*, 1980:21, 27). Daar is meer as 300 sindrome waarin gesplete lip en/of verhemelte wel voorkom.

Vir die splete wat nie deur chromosomale afwykings of gepaardgaande sindrome veroorsaak word nie, het genetici sowel as epidemioloë pogings aangewend om modelle daar te stel om die voorkoms van splete in gesinne te voorspel.

- **Die "multifaktoriese drempel" model (*multifactorial threshold*)**

Hierdie model gaan van die standpunt uit dat die meerderheid van die menslike eienskappe, soos byvoorbeeld lengte, gewig, haarkleur en oogkleur, deur 'n kombinasie van gene en omgewingsfaktore bepaal word. Die frekwensie sowel as die mate waarin hierdie eienskappe in 'n familie herhaal word, word bepaal deur 'n individu se geslag, die graad van verwantskap sowel as omgewingsfaktore. Hierdie model veronderstel ook dat 'n drempel teenwoordig is. Die meerderheid van babas wat gebore word, val volgens die model aan die linkerkant van die drempel en sal nie met 'n gesplete lip en/of verhemelte gebore word nie. Indien daar egter genoegsame bepalende faktore ten opsigte van die kongenitale deformiteit teenwoordig is, hetsy genetiese of omgewingsfaktore, word die baba oor die drempel gestoot en die kanse op gesplete lip en/of verhemelte word outomaties vergroot (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:24-25).

- **Die "hoofgeen" hipotese (*major gene*)**

Hierdie hipotese gaan vanaf die veronderstelling uit dat hierdie kongenitale deformiteit, wat nie met 'n sindroom gepaard gaan nie, deur 'n enkele abnormale geen in plaas van 'n kombinasie van 'n aantal ongeïdentifiseerde gene veroorsaak word. Volgens Peterson-Falzone *et al.* (2001:26) is die voordeel van hierdie hipotese dat gesplete lip en/of verhemelte met groter akkuraatheid in gesinne sowel as in onderskeie populasies voorspel sal kan word.

2.4.2 Faktore wat verband hou met die etiologie van splete

Omdat daar nog nie 'n vasgestelde model daargestel is vir die oorsaak van splete nie, is wetenskaplikes gedwing om fisiese faktore en moontlike omgewingsfaktore in ag te neem in die verklaring van die voorkoms van dié kongenitale deformiteit. Navorsing oor geboortedefekte word egter ook beperk as gevolg van etiese faktore, soos dat mense byvoorbeeld nie eksperimentele middels kan neem soos wat met diere gedoen kan word nie. Navorsers is dit egter eens dat oorerflikheidsfaktore, karaktereenskappe in families, sowel as omgewingsfaktore 'n groot rol in die voorkoms van gesplete lip en/of verhemelte speel (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:26; Bütow, 1988:398-399; Archer, 1961:1104, 1123).

Bütow (1988:398) noem dat in ongeveer 20% van gevalle 'n familiegeskiedenis van hierdie kongenitale deformiteit aangetoon kan word. Archer (1961:1104) noem egter dat dit tot selfs 30% kan wees. Volgens Bütow (1988:398) is daar baie faktore wat in

'n oorerflikheidspatroon teenwoordig kan wees. Omgewingsfaktore kan 'n resessiewe geen stimuleer of daar kan interaksie tussen onderskeie genetiese faktore en omgewingsfaktore plaasvind. Laasgenoemde faktor kan weer aanleiding gee tot 'n verdere 20% van spleetformasies, of 'n hoof-mutageniese geen mag teenwoordig wees, of dat 'n chromosomale verskuiwing mag plaasvind (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:25; Bütow, 1988:398).

Peterson-Falzone *et al.* (2001:26) het ook spesifiek gelet op die onderskeie ouderdomsgroepe van ouers wie se kinders met gesplete lip en/of verhemelte gebore is. Hierdie aanmeldings wat tot en met 1953 teruggedateer het, se bevindinge ten opsigte van die verband tussen ouers se ouderdomme en die voorkoms van dié kongenitale deformiteit was dikwels teenstrydig. Daar kon egter geen direkte verband gevind word tussen materne ouderdomme en die voorkoms van gesplete lip en/of verhemelte nie. 'n Verhoogde risiko ten opsigte van die kongenitale deformiteit, bestaan indien vaders onder die ouderdom van 20 jaar en bo die ouderdom van 40 jaar is.

Soos bekend, speel omgewingsfaktore 'n baie groot rol in die voorkoms van splete. Chemiese middels soos byvoorbeeld insekdoders, steroïede, alkohol, dwelms soos heroïene, kokaïene, dagga en nikotien en ook medikasie in die behandeling van byvoorbeeld epilepsie by swanger vrouens kan aanleiding gee tot die voorkoms van onderskeie splete by babas. Verskillende bestanddele in geïdentifiseerde groepe middels, waarvan bogenoemde slegs 'n paar voorbeelde is, mag tot die ontstaan van embriologiese defekte bydra (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:26-27; Bütow, 1988:399). Archer (1961:1104) het reeds in 1961 genoem dat geboortedefekte, soos byvoorbeeld gesplete lip en/of verhemelte, by mense voorgekom het indien riboflavin van hul dieet weerhou is. Peterson-Falzone *et al.* (2001:26) noem dat 'n gebalanseerde dieet definitief 'n groot rol in die voorkoming van splete kan speel. Bogenoemde navorsers noem dat daar reeds in 1980 bewys is dat die voorkoms van splete in Japan verminder is deur die gebalanseerde inname van foliensuur deur swanger vrouens. Riboflavin en foliensuur is albei 'n vitamien uit die vitamien B-kompleks wat onder andere in lewer voorkom (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:26; Archer, 1961:1104).

Volgens Bütow (1988:399) kan trauma, erge skok en infeksie ook 'n direkte invloed op die ontstaan van lip en/of verhemelte-defekte hê. Infeksie wat tussen die derde en

die dertiende week van die embriologiese ontwikkeling teenwoordig mag wees, kan aanleiding gee tot tydelike plasenta-loslating en dus 'n sirkulatoriese steurnis veroorsaak.

2.5 PSIGO-SOSIALE IMPLIKASIES VAN 'N KONGENITALE DEFORMITEIT NAAMLIK GESPLETE LIP EN/OF VERHEMELTE VIR DIE GESIN

Kinders met gesplete lip en/of verhemelte, sowel as hul gesinne, loop die risiko om verskeie psigo-sosiale probleme wat die hele gesin se lewenskwaliteit negatief kan beïnvloed, te ervaar (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:332; Maris *et al.*, 2000:257; Endringa & Kapp-Simon, 1999:3; Campis, De Maso & Twente, 1995:56; Broder, Smith & Strauss, 1994:429; Tobiasen, 1990:820). In hierdie afdeling sal daar gelet word op die onderskeie psigo-sosiale aspekte, sowel as die wyse waarop dit die individu en die gesin beïnvloed.

2.5.1 Emosionele eise na aanleiding van die bewuswording van die kind se kongenitale deformiteit

Die eerste negatiewe psigo-sosiale implikasie op die gesin, na die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit, ontstaan tydens die ouers se bewuswording van hul kind se deformiteit. Ouers se verwagtinge ten opsigte van 'n volmaakte baba word met gevoelens van skok, ongeloof, skuld, woede, hartseer en vrees vervang (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:334; Young, O'Riordan, Goldstein & Robin, 2001:55; Ross, 2000:208; Endringa & Kapp-Simon, 1999:3; Tobiasen & Speltz, 1996:16; Campis *et al.*, 1995:55; Tobiasen, 1990:823). Peterson-Falzone *et al.* (2001:334) noem vyf stadiums waardeur die ouers moet beweeg nadat hulle oor hul baba se kongenitale deformiteit ingelig is – skok, ontkenning, hartseer, woede en aanpassing/aanvaarding. Young *et al.* (2001:55) dui aan dat ouers, veral die moeders, oor hul verlies van 'n volmaakte baba *moet* treur ten einde in staat te wees om geheg te raak aan hul baba met 'n kongenitale deformiteit.

Volgens Peterson-Falzone *et al.* (2001:334), Young *et al.* (2001:55) en Phillips & Strengelhofen (1989:170) is die *persoon* wat ouers oor hul baba se mediese toestand inlig, baie belangrik, sowel as die *manier* waarop dit gedoen word. Dit bepaal hoe die ouers die inligting sal verwerk en die houding wat hulle teenoor hul baba sal inneem. Dit is ook baie belangrik dat die ouers so gou as moontlik die baba sien en die nodige inligting rakende die benaming, etiologie en die mediese implikasies van die

kongenitale deformiteit ontvang. Versorgingsaspekte, soos byvoorbeeld moontlike voedingsmetodes, moet aan die moeder verduidelik word nadat sy gerus het. Daar moet ook aan die ouers 'n geleentheid gegee word om vrae aan die interdisiplinêre span te vra.

Young *et al.* (2001:55) het 'n studie onderneem ten einde vas te stel watter inligting ouers van babas met gesplete lip en/of verhemelte, as belangrik ag om direk na die geboorte van 'n baba met hierdie kongenitale deformiteit te hoor. In hierdie studie is daar ook gefokus op wie die inligting aan die ouers oorgedra het. 'n Geneesheer het by 30% van die respondente die tyding van hul baba se mediese toestand oorgedra, vir 34% van die respondente was die informant 'n verloskundige en vir 36% van die respondente was die informant 'n pediater. Voedingsmetodes sowel as demonstrasies van onderskeie metodes was vir 97% van die respondente belangrik, terwyl 79% van die respondente gevoel het dat moontlike risiko's en abnormaliteite soos byvoorbeeld tekens van siekte, belangrik is. Van die respondente, naamlik 58%, het ook gevoel dat dit noodsaaklik is om inligting te ontvang rakende ander abnormaliteite ten opsigte van die baba se organe (soos hart, longe, lewer en brein) wat moontlik met die kongenitale deformiteit gepaard gaan. 'n Belangrike aspek wat ook in hierdie studie na vore gekom het, is dat 86% van die respondente wou hoor dat hul baba se mediese toestand nie deur hulle, as ouers, veroorsaak is nie. Dit sluit aan by Tobiasen (1990:823) se studie en sy stelling dat die mite, dat ouers noodwendig vir die kind se kongenitale deformiteit verantwoordelik is, aangespreek en uit die weg geruim moet word.

2.5.2 Moeder-kind-verhouding

Die verhouding tussen 'n ouer en kind met kongenitale deformiteit kan negatief beïnvloed word as gevolg van die kind se mediese toestand, indien vroeë intervensie ten opsigte van die ouers nie plaasvind nie. Volgens Campis *et al.* (1995:55) is die herinneringe aan die nageboortelike proses vir moeders van babas met 'n kongenitale deformiteit baie meer negatief as in vergelyking met moeders van normale babas. Tobiasen (1990:823) noem dat ouers daarvan bewus gemaak moet word dat hulle kinders normaal* is ten spyte van die kind se gesplete lip en/of verhemelte, en dus dieselfde aandag, affeksie en liefde as ander kinders moet geniet. Die ouer-kind-verhouding, spesifiek die moeder-kind-verhouding, word vanaf

* Dui op gesplete lip en/of verhemelte wat nie sindroom-verwant is nie.

geboorte bedreig as gevolg van die verwagtinge van 'n normale baba wat nie realiseer nie sowel as die fisiese implikasies wat gepaard gaan met 'n baba met kongenitale deformiteit (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:334; Ross, 2000:210; Young *et al.*, 2001:55; Endringa & Kapp-Simon, 1999:3; Tobiasen & Speltz, 1996:16; Campis *et al.*, 1995:55; Tobiasen, 1990:823).

Navorsing wat reeds in hierdie verband gedoen is, toon aan dat moeders van babas met gesplete lip en/of verhemelte getuig van hoër spanningsvlakke, laer evaluering van hul eie vaardigheid en 'n hoër graad van spanning in hul huwelike as die vrouens in die kontrolegroepe (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:336; Campis *et al.*, 1995:55). Maris *et al.* (2000:258) se navorsing dui daarop dat moeders van babas met splete sowel as die babas self minder responsief op mekaar ingestel is in vergelyking met moeders en babas in die kontrolegroepe. Moeders van hierdie studie is beskryf as minder sensitief, minder responsief en meer rigtinggewend as die moeders in kontrolegroepe.

Endringa & Kapp-Simon (1999:4) het reeds in 1999 soortgelyke navorsing waarvan die bevindinge ooreengestem het met Maris *et al.* (2000) se bevindinge, onderneem. Dié navorsing het getoon dat die kinders (met gesplete lip en/of verhemelte) meer passief, minder toegeeflik en minder kreatief gedurende vrye spel is. Die moeders van hierdie studie het hulle kinders meer gestimuleer as die moeders in die kontrolegroep en by tye meer geïgnoreer. Endringa & Kapp-Simon (1999:4) verklaar hierdie verskynsel aan die hand daarvan dat dié moeders vir hul kinders se ongeskiktheid/kongenitale deformiteit wil kompenseer deur die kinders meer te stimuleer.

Peterson-Falzone *et al.* (2001:336) noem dat die graad van die kongenitale deformiteit 'n rol speel in die mate waarin ouers hulle kinders se gedrag beskryf. Die navorsers noem dat hoe hoër die graad van deformiteit, hoe meer en hoe makliker die ouers hul kinders sal beskryf as aktief, irriterend en minder aangenaam ten opsigte van hulle persoonlikheid. Die navorsers (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:336) noem ook dat die moeders in die studie hulself as onbevoegde moeders beskryf het. Voeding sowel as hospitalisering van die kind is aspekte wat 'n bepalende rol in die verhouding van 'n ma en 'n kind met gesplete lip en/of verhemelte speel.

'n Belangrike eienskap van moederskap is die vermoë om 'n baba of kind gemaklik en effektief te voed (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:335; Ross, 2000:210). Dit is egter

'n algemene aanname dat die voeding van 'n baba met gesplete lip en/of verhemelte verskeie probleme mag inhou (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:335; Ross, 2000:210; Endringa & Kapp-Simon, 1999:3; Johnston *et al.*, 1998:52; Oliver & Jones, 1997:526). Babas met hierdie kongenitale deformiteit ervaar probleme met toename in gewig wat weer aanleiding gee tot vertraagde groei. Hierdie probleme lei dan tot spanning, frustrasie en kommer by die moeder. Omdat bogenoemde gevoelens wat deur die moeder ervaar word, onbewustelik oorgedra word op die baba wat dan self tydens voeding gespanne raak, ontstaan verdere voedingsprobleme (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:335; Ross, 2000:210; Oliver & Jones, 1997:526; Tobiasson, 1990:820).

Voedingsmetodes en probleme verskil ten opsigte van babas met 'n kongenitale deformiteit. Die voeding van 'n baba met slegs 'n gesplete verhemelte hou meer probleme in as dié van babas met gesplete lip en verhemelte. Die voedingsmetodes en probleme van babas met slegs 'n gesplete verhemelte is meer ingewikkeld (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:335; Ross, 2000:210; Oliver & Jones, 1997:529). Alhoewel borsvoeding die meeste voordele vir die moeder en baba inhou, as gevolg van die hoë voedingswaarde van borsmelk en die positiewe invloed van die voedingsmetode op moeder- en babaverhouding, ervaar moeders van genoemde babas borsvoeding as 'n ingewikkelde voedingsmetode. Babas met splete is nie in staat om die nodige vakuum in die mondholte wat normaalweg tydens die slukproses ontstaan, te vorm nie. Die gevolg is dat die melk deur die spleet ontsnap en by die neus uitkom voordat dit die keelholte kan bereik wat dan tot moontlike verstikking kan lei.

Oliver & Jones (1997:526-530) het in Suid-Wallis navorsing gedoen oor voedingsmetodes wat deur moeders wat babas met kraniofasiale splete het, gebruik word. Vanuit hul resultate blyk dit dat babas met 'n gesplete lip die minste probleme met voeding ervaar as gevolg van die feit dat die gesplete lip nie die slukproses in 'n groot mate negatief beïnvloed nie. Dit is dus vir hierdie babas wel moontlik om tydens die slukproses 'n vakuum in die mondholte te vorm. Genoemde navorsers het bevind dat babas met slegs 'n gesplete verhemelte die meeste voedingsprobleme ervaar. Sewentien persent van die respondente van babas met slegs 'n gesplete verhemelte het te kenne gegee dat voeding deur middel van 'n buis plaasvind, terwyl 77% van die respondente van 'n bottel gebruik maak. Ten opsigte van die gesplete-lip-en-verhemelte-babas het 77% van die respondente genoem dat babas deur middel van

'n bottel gevoed word, 5% maak gebruik van buisvoeding en slegs 5% van die respondente borsvoed.

Oliver & Jones (1997:526-530) se navorsing ondersteun dus die bevindinge van ander navorsers, naamlik Peterson-Falzone *et al.* (2001:335); Endringa & Kapp-Simon (1993:3), Andrews-Casal *et al.* (1998:52) en Tobiasen (1990:820), dat voeding van babas met splete, veral gesplete verhemelte, met baie probleme gepaard gaan. Soos reeds genoem het hierdie probleme 'n direkte invloed op die moeder-kind-verhouding en die wyse waarop moeders van genoemde babas hul eie moederskapsvaardighede beskou.

Peterson-Falzone *et al.* (2001:336), Maris *et al.* (2000:258) en Endringa & Kapp-Simon (1999:4) stem ooreen dat 'n onstabiele/gebrekkige verhouding tussen 'n ma en enige jong kind tot gedragsprobleme en 'n gebrek aan sosiale vaardighede in die kind se latere lewe kan lei. Omdat kinders met 'n gesplete lip en/of verhemelte, reeds 'n hoë risiko loop om gedrags- sowel as sosiale probleme te ontwikkel in vergelyking met ander kinders, kan sodanige gebrekkige verhouding met die moeder die situasie vererger (Endringa & Kapp-Simon, 1999:4).

2.5.3 Eise as gevolg van kind se mediese behandelingsplan

Vir kinders met 'n kongenitale deformiteit vorm hospitalisering deel van hul kinderlewe. Tobiasen (1990:820) noem dat 'n kind wat met genoemde deformiteit gebore word ten minste vir die eerste twee jaar van sy/haar lewe aan verskeie chirurgiese prosedures en dus ook hospitalisering onderwerp sal word. Die eerste chirurgiese prosedure vir 'n gesplete lip vind op drie maande plaas en die eerste chirurgiese prosedure vir 'n gesplete verhemelte op nege maande. Hospitalisering van 'n kind met gesplete lip en/of verhemelte is een van die hoof spanningsfaktore vir 'n gesin. Die langtermyn- en intensiewe aard van die behandeling van genoemde kinders is spanningsvol en kan 'n invloed op die kind sowel as op die gesin se normale psigo-sosiale funksionering hê (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:335; Maris *et al.*, 2000:259; Tobiasen, 1990:820).

Peterson-Falzone *et al.* (2001:335) maak melding van navorsing wat onderneem is oor die psigo-sosiale implikasies van hospitalisering op kinders tussen die ouderdomme van 3 maande en 5 jaar. Die fokus van die studie was egter op babas tussen 3 maande en twaalf maande en kinders tussen drie- en vyfjarige ouderdom. Die navorsing het getoon dat kinders onder die ouderdom van sewe maande geen

ooglopende probleme ervaar het tydens die skeiding met hul moeders nie, en dat hulle gou by die nuwe omgewing aangepas het. Na die ontslag van hierdie babas, kon 'n verskil in hul gedrag gemerk word. Hierdie verskil was egter van korte duur. Babas wat tydens hospitalisering ouer as sewe maande was, was egter duidelik ontwig, en het na ontslag uit die hospitaal 'n groter aanpassingstydperk benodig. Hierdie babas se reaksies was gefokus op die behoefte aan die moeders se fisiese teenwoordigheid. Die kinders tussen die ouderdom van drie en vyf jaar het egter, in vergelyking met die kontrolegroep van dieselfde ouderdom, tydens hospitalisering geen beduidende verskil in gedrag getoon nie. Tobiasen (1990:822) noem egter dat ouer kinders chirurgiese prosedures baie meer traumaties ervaar as babas en beveel aan dat maatskaplike intervensie voor sowel as na chirurgie moet plaasvind.

'n Aspek wat tydens die mediese behandeling van 'n kind, met gesplete lip en/of verhemelte baie belangrik is, is dat die ouers deel moet wees van die besluitnemingsproses ten opsigte van hul kind se behandeling. Ward (1998:213) sowel as Phillips & Strengelhoven (1989:168) beveel aan dat ouers en die interdisiplinêre span 'n vennootskap moet vorm ten einde die ouers deel te maak van die behandelingsproses. Dit behels dat die professionele individue erkenning gee aan die ouers se kennis ten opsigte van hul kind se funksionering en die konteks waarin funksionering plaasvind. Daar moet 'n verhouding bestaan waarin sienswyses uitgeruil word, vrese aangehoor word en gerusstelling kan plaasvind ten einde in staat te wees om in die beste belange van die kind op te tree.

2.5.4 Eise na aanleiding van kind se kognitiewe ontwikkeling

Vertraagde ontwikkeling word by 30%-40% van kinders wat met hierdie kongenitale deformiteit gebore is geïdentifiseer (Endringa & Kapp-Simon, 1999:7; Tobiasen, 1990:821). Bykans die helfte van kraniofasiale sindrome word met 'n gebrek aan kognitiewe ontwikkeling geassosieer. Gesplete lip en/of verhemelte wat met ander kongenitale afwykings of sindrome gepaard gaan, verhoog die risiko ten opsigte van kognitiewe gestremdheid (Ross, 2000:210; Endringa & Kapp-Simon, 1999:7). Oor die algemeen ervaar kinders met splete 'n groter risiko vir kognitiewe gestremdheid, 4% tot 6% vir splete wat nie met 'n sindroom gepaard gaan nie teenoor 2% vir kinders in die algemene populasie. Die risiko verhoog vir kinders met sindromatiese splete (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:337; Ross, 2000:210; Endringa & Kapp-Simon, 1999:7). Daar is verskeie verklarings vir die vertraagde kognitiewe ontwikkeling by

kinders met hierdie kongenitale deformiteit waar kognitiewe gestremdheid nie teenwoordig is nie, naamlik hoë insidensie van middelloor-patalogie wat gehoor beïnvloed sowel as spraak- en taalprobleme veroorsaak (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:337; Ross, 2000:210; Andringa & Kapp-Simon, 1999:7; Tobiasen, 1990:821).

Alhoewel vertraagde kognitiewe ontwikkeling by kinders met splete mag voorkom, wil dit blyk dat kinders met slegs 'n gesplete verhemelte groter probleme ten opsigte van vertraagde kognitiewe ontwikkeling mag ervaar. Kinders met gesplete lip en verhemelte is meer geneig om met fundamentele leesprobleme te sukkel en ervaar ook 'n duidelike taalgebrek wat egter goed op behandeling reageer. Kinders met 'n gesplete verhemelte ervaar oor die algemeen begrip- en leesgebrek wat ten spyte van intensiewe intervensie voortbestaan (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:337; Andringa & Kapp-Simon, 1999:7; Tobiasen, 1990:821). Volgens Endringa & Kapp-Simon (1999:8) benadeel bogenoemde kinders se gebrek aan verbale bemiddeling hul vermoë om probleme deur middel van interne spraak op te los. Peterson-Falzone *et al.* (2001:338) noem dat dit in die lig van bogenoemde 'n wonder is dat so baie kinders uit hul groei- en behandelingstydperk tree met bykans normale kommunikasievaardighede en kognitiewe vermoëns. Bogenoemde navorsers lê nogtans klem op die noodsaaklikheid van vroeë en voortdurende intervensie.

2.5.5 Sosialisering

Sosialisering van die ouers word na die geboorte van 'n baba met gesplete lip en/of verhemelte negatief beïnvloed. Alhoewel sommige ouers wel na familie en vriende vir emosionele ondersteuning uitreik, vind sosiale isolering egter ten opsigte van die meeste ouers plaas. Hierdie ouers ervaar dus geen sosiale of emosionele ondersteuning nie (Endringa & Kapp-Simon, 1999:3; Margalit, Shulman & Stuchiner, 1989:317). Daar is verskeie redes daarvoor dat ouers hulself sosiaal isoleer. Van hierdie redes is hul vrees vir die samelewing se reaksie ten opsigte van die kind se deformiteit, ouers se verleentheid oor die kind se deformiteit en sommige ouers se skuldgevoelens oor die kind se deformiteit (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:335; Endringa & Kapp-Simon, 1999:3; Campis *et al.*, 1995:56; Tobiasen, 1990:821; Phillips & Strengelhofen, 1989:175).

Omdat die samelewing fisiese aantreklikheid as baie belangrik ag, speel 'n kongenitale deformiteit, naamlik gesplete lip en/of verhemelte, 'n groot rol in die samelewing se sosiale aanvaarding van so 'n individu. Phillips & Strengelhofen

(1989:173) noem dat die samelewing se gebrek aan kennis oor kraniofasiale splete tot negatiewe reaksies lei wanneer hulle wel in kontak kom met 'n kind wat hierdie kongenitale deformiteit het. Dit kan daartoe lei dat sommige lede van die samelewing die ouers wel verantwoordelik hou vir die kind se deformiteit (Reed, Robathan, Hockenhull, Rostill, Perrett & Lees, 1999:441; Robinson, Rumsey & Partridge, 1996:281; Broder *et al.*, 1994:343; MacGregor, 1990:250; Phillips & Strengelhofen, 1989:175).

Volgens Peterson-Falzone *et al.* (2001:334) en Phillips & Strengelhofen (1989:175) is die vroeë kontak van ouers met ander ouers van babas met 'n gesplete lip en/of verhemelte, baie belangrik ten einde die ouers se selfvertroue te versterk en die ouers se gevoel van isolering te verminder. Sosiale ondersteuning het 'n positiewe invloed op die moeder se aanpassing, maar het ook indirek 'n positiewe invloed op die kind (Campis *et al.*, 1995:56).

Die sosialisering van die kind word ook deur sy deformiteit beïnvloed. Daar is reeds in die afdeling oor die moeder-kind-verhouding genoem dat babas met splete meer apaties optree in vergelyking met babas in die kontrolegroep (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:336; Maris *et al.*, 2000:258; Campis *et al.*, 1995:56). Hierdie afdeling sal op voorskoolse kinders fokus. Tydens hierdie ouderdom word die kinders met hierdie kongenitale deformiteit daarmee gekonfronteer dat hulle voorkoms van ander kinders verskil. Dié kinders word ook aan spottery, mense/kinders wat na hulle staar en vrae wat oor hul voorkoms gevra word, blootgestel (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:339). Dit het 'n negatiewe invloed op 'n kind se selfagting en selfbeeld. Daar word aanvaar dat kinders met 'n lae selfkonsep, uitermatige inhibisies het en oor hul liggaamlike voorkoms bekommerd is (Broder *et al.*, 1994:429; MacGregor, 1990:250).

Peterson-Falzone *et al.* (2001:340) noem dat navorsing reeds oor die gedrag en sosiale vaardighede van voorskoolse kinders onderneem is. Hierdie navorsing is uitgevoer deur middel van vraelyste wat deur voorskoolse onderwysers en ouers van kinders met dié kongenitale deformiteit ingevul moes word. Vanuit die navorsing het dit duidelik geword dat voorskoolse kinders met 'n gesplete lip en/of verhemelte wel probleme ten opsigte van gedrag, persoonlikheid en sosiale vaardighede ervaar.

MacGregor (1990:250) gee te kenne dat 'n mens se gesig 'n baie belangrike rol in menslike verhoudings speel omdat die gesig 'n simbool is en sinoniem met 'n persoon is. Die gesig is die fokuspunt wanneer individue ontmoet en die area waar

verbale en nie-verbale kommunikasie plaasvind. Die navorser (MacGregor, 1990:250) noem ook dat, as gevolg van die gesig se sosiale belangrikheid, enige aspek wat die gesig verwronge maak, voorkeur kan geniet bo enige ander eienskap van die persoon. Dit kan daartoe aanleiding gee dat dit die belangrikste aspek/eienskap van die persoon word wanneer in kontak met ander.

Reed *et al.* (1999:441-446) het navorsing gedoen oor kinders se begrip ten opsigte van kraniofasiale deformiteite en hul bereidheid om met kinders wat so 'n deformiteit het, in interaksie te verkeer. Vanuit die navorsing het dit geblyk dat seuns meer gewillig was om in interaksie met só 'n kind te verkeer, as wat die dogters was. Die dogters was eerste om 'n opmerking oor die ander kind se deformiteit te maak. Hierdie bevinding stel voor dat stereotipering ten opsigte van gesigsdeformiteite meer by dogters as by seuns voorkom. Die kinders vanuit hierdie navorsing was ook meer gewillig om met dieselfde geslag in interaksie te verkeer.

Die positiewe persepsie van 'n individu se eie voorkoms, selfvertroue en sosiale vaardighede is belangrike elemente in die ontwikkeling van sy/haar positiewe selfagting. Broder *et al.* (1994:435) noem egter dat kinders met kraniofasiale splete die gevaar loop om nie in staat te wees om bogenoemde te bewerkstellig nie. Volgens Tobiasen (1990:824) is dit noodsaaklik om vanaf 'n vroeë ouderdom psigo-sosiale intervensie toe te pas ten einde die jong kind in staat te stel om meer selfvertroue te ontwikkel.

2.6 SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is die kongenitale deformiteit, naamlik gesplete lip en/of verhemelte, volledig bespreek. Ten einde begrip aangaande hierdie deformiteit te ontwikkel, is die voorkoms en insidensie, die embriologiese ontwikkeling sowel as die etiologie daarvan bespreek. Dit het duidelik geword dat hierdie deformiteit, met 'n hoë insidensie en onbekende etiologie, 'n groot impak op die psigo-sosiale funksionering van die gesin het. Tydens die bespreking van die psigo-sosiale implikasies op die gesin het die behoefte aan maatskaplike intervensie na vore gekom ten einde hierdie psigo-sosiale implikasies op die gesin te beperk. In die volgende hoofstuk sal daar dus aandag geskenk word aan die teoretiese perspektiewe, naamlik die sisteem- en sterkteperspektief, wat die maatskaplike intervensie met gestremde individue rig en verbeter.

HOOFTUK 3

MAATSKAPLIKEWERK-INTERVENSIE TEN OPSIGTE VAN 'N KONGENITALE DEFORMITEIT, NAAMLIK GESPLETE LIP EN/OF VERHEMELTE

3.1 INLEIDING

Vanuit hoofstuk 2 het dit duidelik geword dat gesplete lip en/of verhemelte 'n kongenitale deformiteit is wat verskeie fisiese en veral psigo-sosiale implikasies vir die individu sowel as vir die gesin inhou. Peterson-Falzone *et al.* (2001:337), Andringa & Kapp-Simon (1999:7) en Tobiasen (1990:821) lê klem op die noodsaaklikheid van vroeë en voortdurende maatskaplike intervensie vir kinders met hierdie kongenitale deformiteit ten einde die psigo-sosiale implikasies op die individu en dus ook op die gesin te beperk.

Malone McKinsey, Thyer & Straka (2000:174), Oliver & Sapey (1999:9-31), Middleton (1998:239-246) en Saunders (1995:40) noem dat maatskaplike werk tot op hede nie 'n baie sterk of positiewe rol ten opsigte van intervensie met gestremde individue en hul gesinne gespeel het nie. Genoemde navorsers meld verder dat beperkinge ten opsigte van maatskaplikewerk-intervensie 'n direkte gevolg is van maatskaplike werkers se gebrek aan vertroue ten opsigte van hul eie kennis en vaardighede, sowel as onsekerheid ten opsigte van rolle wat tydens intervensie met gestremde individue vertolk moet word. In hierdie hoofstuk sal daar dus gekyk word na teoretiese perspektiewe wat die maatskaplike werker se taak rig. Daar sal op die sisteemperspektief en die sterkteperspektief gefokus word ten einde die psigo-sosiale implikasies van gestremdheid op die individu sowel as op die gesin toe te lig. Daar sal egter veral op die sisteemperspektief gefokus word omdat die navorser daarvan oortuig is dat die sterk punte van hierdie gesinne beter bepaal kan word indien die sisteem/gesin reg funksioneer.

As gevolg van die samelewing, wat nie oor die nodige kennis rakende bogenoemde deformiteit beskik nie, word hierdie individue dikwels as gestremd bestempel. Hierdie beskouing van die samelewing noop dus die navorser om die insidensie van gesplete lip en/of verhemelte en dus ook die teoretiese perspektiewe wat die maatskaplike werker se rol/taak rig, vanuit die teorie oor gestremdheid toe te lig.

3.2 TEORETIESE PERSPEKTIEF TEN OPSIGTE VAN GESTREMDHEID

Volgens Sheafor *et al.* (2000:43) is die teoretiese perspektief die "denkbeeldige lens" waardeur menslike gedrag en die strukture in die samelewing beskou word. Hierdie teoretiese perspektief rig ook die keuse ten opsigte van toepaslike intervensie wat ten opsigte van individue, in dié geval van gestremdes, gebruik gaan word. Vanuit die teoretiese perspektief ten opsigte van gestremdheid is twee modelle wat vervolgens bespreek sal word, geïdentifiseer.

3.2.1 Modelle ten opsigte van gestremdheid

Vanuit die sosiale wetenskappe se geskiedenis is daar twee modelle wat bespreek sal word ten einde die verloop in die beskouing van gestremdheid te illustreer.

(a) *Mediese model van gestremdheid*

Volgens die mediese model is gestremdheid die kern-oorsaak van al die probleme wat deur gestremdes ervaar word (Shakespeare & Watson, 1999:14). Hierdie model beskou dokters as die bestuurders, terwyl verpleegsters, terapeute en maatskaplike werkers wat ook by die pasiënt betrokke is, die assistente is (Mackelprang & Salsgiver, 1996:9). Pasiënte word beskou as passiewe ontvangers van behandeling en dienste, en staan onder leiding van professionele persone wat die eksperts is. Dié eksperts neem die besluite en die pasiënte word daarvan in kennis gestel (Shakespeare & Watson, 1999:14; McCall & Bickenbach, 1998:184; Mackelprang & Salsgiver, 1996:9).

Indien individue met gestremdhede poog om professionele dienste te staak en dus aktiewe verbruikers te word wat in beheer van hul eie versorging is, word hierdie individue as kwesbaar beskou deur die eksperts wat daarvan oortuig is dat hul gesag nie bevraagteken mag word nie (Mackelprang & Salsgiver, 1996:9). Die klem in hierdie model word op die individu se verandering geplaas in plaas van op die verandering van sosiale prosesse. Gestremdheid het die fokus van diensvoorsiening geword wat tot die konstante mediese behandeling van gestremde individue gelei het (McCall & Bickenbach, 1998:184; Shakespeare & Watson, 1999:14). Die konstante mediese behandeling van gestremde individue deur die medici sowel as deur die samelewing het in die laat twintigste eeu tot die sosiale wetenskappe se bevraagtekening van die model gelei. Laasgenoemde het aanleiding gegee tot die

ontwikkeling van die sosiale model van gestremdheid (Mackelprang & Salsgiver, 1996:9).

(b) Sosiale model van gestremdheid

Die sosiale model van gestremdheid wat in die sewentigerjare in Brittanje ontstaan het, omskryf gestremdheid as die sosiale beperkinge wat deur die samelewing op die gestremde individu geplaas word (Shakespeare & Watson, 1999:13). Hiervolgens word individue gestrem as gevolg van bevooroordeelings en diskriminasie van die samelewing en nie as gevolg van die gebreke van hul liggame nie.

Volgens die sosiale model moet daar nie geld of tyd aan die gestremde liggaam bestee word nie. Vanuit die model word dit voorgestel dat die struikelblokke in die samelewing, wat die gestremde se lewe bemoeilik, eerder verwyder word. Bogenoemde verwys na aspekte in die samelewing soos byvoorbeeld negatiewe stereotipering, ontoeganklike fisiese omgewing of 'n diskriminerende werksomgewing (Shakespeare & Watson, 1999:14; Oliver & Sapey, 1999:23). Oliver & Sapey (1999:21) noem tereg dat die sosiale model van gestremdheid as 'n aanpassing/probleem vir die samelewing gesien kan word en nie as 'n aanpassing/probleem vir gestremdes nie.

Shakespeare & Watson (1999:16-17) noem drie beginsels wat volgens die sosiale model belangrik is ten opsigte van die benadering tot gestremde individue.

▪ *Die beginsel van gelykheid*

Volgens die sosiale model moet die gestremde individue se sosiale ervaring in terme van ongelykheid en benadeling beskryf word en nie in terme van fisiese onvermoë nie. Die verwydering van ongelykhede ten opsigte van gestremde en nie-gestremde individue moet deur die moderne samelewing as prioriteit beskou word.

▪ *Die beginsel van insluiting/inkorporering*

Hierdie beginsel vestig die aandag op sodanige ontwikkeling van die samelewing en die omgewing wat tot gevolg het dat gestremde individue uitgesluit word, en dat daar nie in alle lede van die samelewing se behoeftes voorsien word nie. Daar word geargumenteer dat daar geen verskil tussen die behoeftes van die "normale" individu en die behoeftes van 'n gestremde individu bestaan nie. Al verskil wat wel bestaan, is dat die samelewing nie daarin slaag om in die

gestremde individu se basiese behoeftes te voorsien nie, maar slegs op die gemiddelde individu in die samelewing fokus.

- *Die beginsel van outonomieit*

Volgens hierdie beginsel moet gestremdes erken word as die kenners van hul eie lewens. Daar word ook beweer dat die groot verskeidenheid van professionele persone soos byvoorbeeld die dokters, terapeute en maatskaplike werkers wat by gestremde individue se lewens betrokke is, eerder struikelblokke in dié individue se ontwikkeling kan word, in plaas van tot voordeel te wees.

3.3 MAATSKAPLIKE INTERVENSIE TEN OPSIGTE VAN GESTREMDHEID

Soos vanuit die inleiding duidelik geword het, het maatskaplike werk tot op hede nie 'n baie sterk of positiewe rol ten opsigte van intervensie met gestremde individue gespeel nie (Malone *et al.*, 2000:174; Oliver & Sapey, 1999:9-31; Middleton, 1998:239-246; Saunders, 1995:40). Vervolgens is dit nodig dat daar na die teoretiese uitgangspunt sowel as die perspektiewe gekyk word ten einde maatskaplikewerk-intervensie met gestremdes en hul gesinne te rig en te verbeter.

3.3.1 Teoretiese uitgangspunt ten opsigte van maatskaplike intervensie

Maatskaplikewerk-intervensie is vanuit die ekologiese perspektief gerig (Germain & Gitterman, 1996). Met verwysing na die psigo-sosiale implikasies op die gesin na die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit (soos in die vorige hoofstuk bespreek) is dit noodsaaklik dat maatskaplikewerk-intervensie aan die hand van die ontwikkelingsbenadering geïmplementeer word. Laasgenoemde word geïmplementeer sodat die gestremdheid van die kind waarmee die ouers gekonfronteer word, as 'n geleentheid vir groei en ontwikkeling beskou kan word. Ten einde hierdie beskouing ten opsigte van gestremdheid in die gesin te vestig, word die sisteem- en sterkteperspektief gebruik om die maatskaplike intervensie ten opsigte van hierdie gesinne te rig (Turner, 2000:442).

3.3.1.1 Benutting van die sisteemperspektief in maatskaplike intervensie ten opsigte van gestremdheid

As gevolg van die ontwikkeling van die sosiale model van gestremdheid het die verandering van die omgewing 'n fokuspunt in maatskaplike intervensie ten opsigte van gestremdheid geword. 'n Gestremde individu se direkte omgewing, naamlik

sy/haar gesin, is die beginpunt vir die verandering van die gestremde individu se omgewing (en dus indirek ten opsigte van die samelewing waarin die individu hom/haar bevind). Deur die sisteemperspektief in die maatskaplike intervensie ten opsigte van gestremdes en hul gesinne in te sluit, kan die nodige veranderinge ten opsigte van die gesin bewerkstellig word ten einde die gestremde en die gesin in staat te stel om as 'n eenheid te funksioneer.

Von Bertalanffy (Goldenberg & Goldenberg, 1998:20; Rugel, 1991:74) het grootliks daartoe bygedra dat die algemene sisteemperspektief in die vroeë sestigjarige ontstaan het as teenvoeter vir die sienswyse waarin die individu met 'n probleem in isolasie geplaas is en nie in konteks met sy gesin nie. Volgens Von Bertalanffy verteenwoordig 'n sisteem 'n kompleksiteit van interafhanklike dele of interaktiewe elemente wat gesamentlik 'n entiteit vorm. Ten einde in staat te wees om die werking van hierdie sisteem, in hierdie geval die gesin, te verstaan, moet daar nie slegs op die onderskeie dele gefokus word nie, maar op die verhouding en die interfunksionering van die onderskeie lede van die sisteem, sowel as die sisteem se interaksie met die omgewing.

Robinson & Rhoden (1998:9) sowel as Patterson (1991:130) beskryf die gesin as 'n groep interafhanklike individue wat dieselfde geskiedenis deel, dieselfde graad van emosionele gehegtheid ervaar en wat strategieë daarstel ten einde individuele lede sowel as die gesin se behoeftes te bevredig. Hierdie perspektief kan dus veral toegepas word in die gesin waar gestremdheid of 'n kroniese siekte ten opsigte van een van die kinders teenwoordig is. Die gesin moet dus spesiale strategieë daarstel ten einde die behoeftes van die individuele lede sowel as van die gesin te bevredig om 'n ewililibrium te bereik of te handhaaf. Die sisteemperspektief kan verstaan word as daar kennis teenwoordig is ten opsigte van die onderskeie konsepte wat vanuit die perspektief na vore kom. Die onderskeie konsepte soos byvoorbeeld die strewe na ewililibrium, grense en terugvoering sal vervolgens uiteengesit word.

Liniêre patrone wat vanuit die egosentriese sielkundige teorieë voorgehou word dui op 'n oorsaak- en 'n gevolg-/effekdenkwyse, met ander woorde A lei tot B (Kemler, 1985:46). Volgens Goldenberg & Goldenberg (1998:21) fokus liniêre patrone nie op die dinamiek wat in 'n sisteem plaasvind nie. Huidige gedrag of gebeure is dus die gevolg van 'n reeks eksterne faktore wat opeenvolgend die huidige gedrag of

gebeure veroorsaak het. Hiervolgens sal die belewenis van gestremdheid dus die gevolg wees van interne sowel as eksterne reaksies van die gesin.

Sirkulêre patrone wat kenmerkend van die sisteemperspektief is, gaan vanuit die uitgangspunt dat kragte nie net in een rigting werk nie. Gebeure of gedrag word veroorsaak deur vorige gebeure of gedrag en vorm deel van 'n ketting (Sheafor *et al.*, 2000:89; Goldenberg & Goldenberg, 1998:21; Robinson & Rhoden, 1998:5; Patterson, 1991:130; Bernier, 1990:591; Kemler, 1985:46). A beïnvloed dus B en C net soveel as wat B en C vir A beïnvloed (Goldenberg & Goldenberg, 1998:21). Hierdie perspektief verbreed dus die lens waardeur spesifieke gedrag of gebeure beskou word (Kemler, 1985:46). Volgens hierdie perspektief kan aangeneem word dat 'n verandering in of impak op een deel van die sisteem, soos byvoorbeeld die gestremdheid van 'n kind, dus 'n invloed op die hele sisteem sal uitoefen (Goldenberg & Goldenberg, 1998:21; Robinson & Rhoden, 1998:5; Patterson, 1991:130; Bernier, 1990:591; Kemler, 1985:46). Hierdie verandering in die sisteem lei tot verandering in die aard van interaksie en verhoudings wat verder aanleiding gee tot versteuring in die ekwilibrium/homeostase van die sisteem (Bernier, 1998:591; Goldenberg & Goldenberg, 1998:22; Kemler, 1985:46).

Sisteme streef daarna om 'n **ekwilibrium of homeostase** in die sisteem te behou (Goldenberg & Goldenberg, 1998:23; Brown, 1997:153; Robinson & Rhoden, 1998:8; Bernier, 1990:591; Patterson, 1991:130; Shapiro, 1990:260). Dit word verkry deur terugvoeringsmeganismes in werking te stel wanneer die ekwilibrium in 'n sisteem bedreig word. Kibernetika of terugvoeringsmeganismes kan beskryf word as sirkulêre meganismes wat ten doel het om inligting aangaande 'n sisteem-uitset terug te voer na die sisteem-inset ten einde optrede te verander of te korrigeer of om die sisteem se funksionering te rig of te beheer (Goldenberg & Goldenberg, 1998:22; Robinson & Rhoden, 1998:8; Brown, 1997:153; Bernier, 1990:591; Shapiro, 1990:260). Daar bestaan twee vorms van terugvoeringsmeganismes, naamlik negatiewe terugvoeringsmeganismes en positiewe terugvoeringsmeganismes (Goldenberg & Goldenberg, 1998:22; Robinson & Rhoden, 1998:8).

- *Negatiewe terugvoeringsmeganismes* word in werking gestel om te sorg dat die sisteem se status quo behou word of na sy staat van ekwilibrium terugkeer. Die term dui slegs daarop dat die sisteem inligting ontvang het oor onregmatige of verkeerde optrede/gebeure, soos byvoorbeeld die geboorte van 'n gestremde

kind wat in die sisteemproses plaasgevind het. Die sisteem poog dus om selfkorrigerende informasie in die sisteem terug te voer ten einde die sisteem se status quo te behou of na die sisteem se staat van homeostase terug te keer. Na die geboorte van 'n gestremde kind sal die ouers byvoorbeeld die diagnose bevraagteken/afkeur en op 'n tweede opinie aanspraak maak.

- *Positiewe terugvoeringsmeganismes* dui op verdere verandering in die sisteem deur die inisiële afwyking vanaf die staat van homeostase te versnel of te bespoedig. Positiewe terugvoeringsmeganismes kan in sommige gevalle daartoe lei dat 'n sisteem sy perke oorskry en chaos en wanorde veroorsaak. Die ouers se moontlike verwerping van die gestremde kind kan 'n negatiewe invloed op die hele gesin hê en kan tot wanorde en chaos in die gesin lei.

Robinson & Rhoden (1998:8-9) noem dat twee vorme van verandering in 'n sisteem kan plaasvind, naamlik *eerste-* en *tweedegraadse* verandering. Indien 'n eerstegraadse verandering in 'n gesin plaasvind, soos byvoorbeeld die geboorte van 'n baba met 'n gestremdheid, verander die individuele lede van die sisteem hul gedrag ten einde die sisteem se status quo te behou of na 'n staat van ekwilibrium terug te keer. Tweedegraadse verandering, soos in die geval van byvoorbeeld positiewe terugvoeringsmeganismes, behels die verandering van die sisteemstruktuur sowel as die sisteem se interaksionele patrone (Goldenberg & Goldenberg, 1998:23; Robinson & Rhoden, 1998:8; Bernier, 1990:591).

Tydens 'n eerstegraadse verandering in 'n gesin, soos die geboorte van 'n baba met 'n gestremdheid, word die homeostase/ekwilibrium van 'n gesin direk bedreig. Die rol van die maatskaplike werker, soos dit deur Malone *et al.* (2000:173), Middleton (1998:242) en Saunders (1995:39) beskryf word, is om die nodige inligting aan die gesin oor te dra. Volgens Phillips en Strengelhofen (1989:170) is dit noodsaaklik dat die ouers so gou as moontlik na die geboorte die nodige inligting ontvang, omdat bogenoemde die bydraende faktor is in die ouers se aanvaarding van hul kind se gestremdheid.

Dit is dus noodsaaklik dat maatskaplike werkers die nodige kennis besit rakende die mediese, fisiese en psigo-sosiale implikasies wat gestremdheid op die individu/kind en die gesin kan uitoefen en dus watter impak dit op die gesin se funksionering mag hê (Saunders, 1995:44). 'n Belangrike rol van die maatskaplike werker, naamlik die

rol van ondersteuner, is 'n rol wat vanaf hierdie stadium voortdurend tydens maatskaplike intervensie met 'n gesin waar gestremdheid teenwoordig is, toegepas sal word (Malone *et al.*, 2000:173; Middleton, 1998:244; Saunders, 1995:40; Mausner, 1995:105). Tydens die beginfase van intervensie word daar spesifiek gefokus op emosionele ondersteuning waartydens die ouers die tyding van hul kind se gestremdheid moet hanteer en verwerk.

Volgens Shapiro (1992:263) is dit duidelik dat daar verskillende verhoudings bestaan tussen die gesin as 'n eenheid, die aard van die gesin se funksionering en tussen die verskillende aspekte wat die siekte of gestremdheid in 'n gesin beïnvloed. Dit is dus baie belangrik om ook oor begrip en kennis te beskik aangaande die manier waarop die gesin 'n kind se siekte of gestremdheid hanteer, met ander woorde hoe die gesin reageer en watter pro-aktiewe strategieë, indien enige, wel deur die gesin gebruik word om die stressors te oorkom.

Vanuit die mediese perspektief word 'n gesonde gesin gedefinieer as 'n gesin wat die kapasiteit toon om siekte of gestremdheid effektief te hanteer en dus in staat is om 'n nuwe aangepaste ewilbrium te bekom ten spyte van siekte of gestremdheid wat teenwoordig mag wees. 'n Gesonde gesin word dus nie gesien as 'n eenheid wat nooit met siekte gekonfronteer word nie, maar eerder as 'n eenheid wat siekte of gestremdheid suksesvol hanteer. Gesinne hanteer siekte of gestremdheid in die gesin verskillend (Shapiro, 1992:263), maar daar is algemene doelwitte wat nagestreef word in gesinne se hanteringstrategieë wat wel ooreenstem:

- om op die uitdaging van gesinsaanpassing te reageer;
- om die gestremde of siek gesinslid se gevoel van "behoort"-aan-die-gesin te versterk en te volhou;
- om gesinsrolle te herdefinieer en die gesin te herorganiseer; en
- om 'n nuwe emosionele basislyn daar te stel ten einde negatiewe gevoelens soos selfblaaam te hanteer.

'n Baie belangrike aspek van 'n gesin se hantering van 'n kind se siekte of gestremdheid is om kundiges te word ten opsigte van die kind se siekte of gestremdheid, en dus soveel as moontlik inligting rakende dié toestand in te samel (Shapiro, 1992:268; Bernier, 1990:590). 'n Gesin se algemene hanteringstyl word beïnvloed deur die eienskappe van die siekte of gestremdheid, die moontlike

bedreiging van die gesin se status, verhoudings en doelstellings, die hulpbronne wat tot die gesin se beskikking is en die gesin se vorige ervarings van krisissituasies.

Shapiro (1992:268) en Bernier (1990:590) beskryf verskillende hanteringsmodelle wat in gesinne voorkom ten opsigte van siekte of gestremdheid van 'n kind. Hierdie modelle vorm 'n logiese aansluiting by die sisteemperspektief.

Volgens Goldenberg & Goldenberg (1998:27) en Brown (1997:155) is **subsisteme** 'n integrale deel van 'n sisteem as 'n geheel. Subsisteme kan beskryf word as onderskeie dele van 'n sisteem waaraan spesifieke funksies toegeskryf word ten einde die sisteem as 'n geheel te onderhou. Elke gesin bestaan ook uit onderskeie subsisteme waarvan die egpaarsubsisteem, ouer-kind-subsisteem en kinder-subsisteem as die belangrikste beskou kan word (Goldenberg & Goldenberg, 1998:28; Robinson & Rhoden, 1998:12-13).

Die egpaarsubsisteem is die basiese subsisteem in 'n gesin (Goldenberg & Goldenberg, 1998:28; Brown, 1997:155; Robinson & Rhoden, 1998:13). Dit is die sentrale deel ten opsigte van die lewe in die gesin, veral in die vroeë stadium van 'n gesin wanneer daar nog geen kinders teenwoordig is nie. Die sukses van enige gesin wat met gestremdheid gekonfronteer word, hang grootliks af van die mate waarin die egpaar daarin slaag om 'n goed funksionerende verhouding te bewerkstellig. Wanfunksionering van hierdie subsisteem het 'n negatiewe invloed op die hele gesin, veral ten opsigte van die kinders en die verhouding tussen die sibbe.

Die ouer-kind-subsisteem het sy ontstaan tydens swangerskap (Goldenberg & Goldenberg, 1998:29; Brown, 1997:155). Hierdie subsisteem het tot gevolg dat die gesin se grense verbreed word. Die toevoeging van kinders tot 'n gesin kompliseer die gesinslewe, soveel te meer in die geval waar 'n gestremde kind gebore word. Die ouer-kind-subsisteem speel egter 'n baie belangrike rol ten opsigte van die kinders se opvoedingsproses. Ouers van byvoorbeeld gestremde kinders leer hul kinders hoe om hul verskille ten opsigte van hul voorkoms tydens kontak met die samelewing te oorkom.

Dit is egter baie belangrik dat **grense** tussen subsisteme goed gedefinieerd is, veral ten opsigte van die ouer-kind-subsisteem sowel as die egpaarsubsisteem. Indien subsisteme nie goed gedefinieerd is nie, kan alliansies en koalisies oor die grense gevorm word. Moeders van gestremde kinders vorm dikwels onbewustelik 'n koalisie

met dié kind as gevolg van die moeder se oorbeskermdede houding teenoor die kind. Indien kinders toegelaat word in 'n egpaarssubstelsiem deur middel van byvoorbeeld alliansies of koaliesies, kan dit tot konflik in hierdie substelsiem lei en dikwels tot die verbrokkeling van die stelsiem (Goldenberg & Goldenberg, 1998:29; Brown, 1997:156; Patterson, 1991:134).

Die kinder-substelsiem sorg gewoonlik vir die kind se eerste kontak met sy eie portuurgroep (Goldenberg & Goldenberg, 1998:29; Robinson & Rhoden, 1998:13). In hierdie substelsiem leer kinders prinsiepe ten opsigte van onderhandelng, samewerking en kompetering. Sosialiseringsvaardighede ten opsigte van mekaar sowel as met ander sisteme word in hierdie substelsiem aangeleer. Die substelsiem dien ook as 'n beskermde omgewing waarbinne nuwe vaardighede uitgetoets kan word, en is uiteraard die plek waar die gestremde kind se vermoë om situasies buite die gesin te hanteer, gevorm en gevoed word (Goldenberg & Goldenberg, 1998:29).

Grense is onsigbare lyne of bakens wat die gesin van die buitewêreld skei. Dit dien as beskerming en bepaal ook wie in die gesin toegelaat word (Goldenberg & Goldenberg, 1998:33; Robinson & Rhoden, 1998:12; Patterson, 1991:134; Bernier, 1990:592). Duidelike grense stel die stelsiem sowel as die substelsieme, veral by 'n gesin waar gestremdheid voorkom en waar gesinslede dikwels te afhanklik van mekaar is, in staat om hul funksies te verrig, duidelike reëls neer te lê, gesonde interpersoonlike verhoudings te bewerkstellig sowel as 'n balans te handhaaf ten opsigte van afhanklikheid en onafhanklikheid.

Grense kan egter soms te rigied of verstrengeld wees. Grense wat te rigied is, kan daartoe lei dat 'n stelsiem as aparte eenhede funksioneer met min of selfs geen interaksie, uitruiling van gevoelens of 'n gevoel van verbintenis nie. Indien 'n gesinslid emosionele pyn ervaar soos byvoorbeeld tydens die wanaanpassing van 'n gestremde kind, sal daar geen hulpverlening vanuit die gesin plaasvind omdat die gesin nie bewus is daarvan nie (Goldenberg & Goldenberg, 1998:33; Bernier, 1990:592). Verstrengelde grense is vaag, deurdringbaar en toon 'n gebrek aan afbakening. Gesinslede is oorafhanklik van mekaar en outonomieit en onafhanklikheid word as 'n bedreiging gesien (Goldenberg & Goldenberg, 1998:33; Bernier, 1990:592).

'n Belangrike rol van die maatskaplike werker is om 'n deeglike assessering van die gesinsisteem (Malone *et al.*, 2000:173; Saunders, 1995:40; Mausner, 1995:100) en dus ook die sisteem se funksionering te doen. Middleton (1998:240) en Mausner (1995:97) noem dat ouers van gestremde kinders meer dikwels van 'n hoër graad van spanning in die huwelik melding maak, en dat verbroekeling van huwelike in hierdie gesinne ook 'n algemene verskynsel is. Laasgenoemde kan byvoorbeeld die gevolg wees van grense wat nie goed gedefinieerd was nie en dat kinders, en veral die gestremde kind, dus onbewustelik binne die egpaarsubsisteem toegelaat is. Deur die deeglike assessering van die gesinsisteem en die sisteem se funksionering is die maatskaplike werker in staat om probleme ten opsigte van die strukture in die sisteem sowel as in die funksionering van hierdie sisteem vroegtydig op te spoor. Die maatskaplike werker sal tydens die herstrukturering van die sisteem, waar daar wel probleme in die struktuur sowel as in die funksionering van die sisteem teenwoordig was, dus in staat wees om beter voorkomende intervensie toe te pas en die rol van fasiliteerder in te neem.

Sisteme kan relatief **oop of geslote** voorkom na aanleiding van die mate waarin die grense georganiseer word ten einde kommunikasie met die omgewing te reguleer (Compton & Galaway, 1999:29; Goldenberg & Goldenberg, 1998:25; Shapiro, 1990:261; Bernier, 1990:592). In 'n oop sisteem word inligting vanuit die omgewing toegelaat en dié sisteem word deur middel van interaksie en insette vanuit die omgewing onderhou (Goldenberg & Goldenberg, 1998:25; Compton & Galaway, 1999:29; Shapiro, 1990:261). 'n Geslote sisteem, soos dié wat dikwels by 'n gesin met gestremdheid voorkom, is egter nie in staat om aan sulke transaksies deel te neem nie. Geslote sisteme loop die gevaar van disfunksie of entrofie. Laasgenoemde dui daarop dat só 'n sisteem nie genoeg insette vanuit die omgewing toegelaat het nie en dus byvoorbeeld ook nie van hulpbronne vanuit die omgewing gebruik maak nie (Goldenberg & Goldenberg, 1998:26; Compton & Galaway, 1999:29; Bernier, 1990:592).

Die ideale omstandighede in 'n sisteem word "negentropy" genoem, wat daarop dui dat die sisteem aanpasbaar is, oop is vir nuwe ervarings, hulpbronne beskikbaar het in tye van 'n krisis en oor die vermoë beskik om onweloweglike patrone te wysig (Goldenberg & Goldenberg, 1998:27; Compton & Galaway, 1999:31). Onder ideale omstandighede sal 'n gesin na die geboorte van 'n baba met 'n gestremdheid dus

onmiddellik by die nuwe omstandighede en uitdagings aanpas, en die nodige hulpbronne wat tot hul beskikking sal wees, benut.

Ongelukkig bevind gesinne hul baie selde in ideale omstandighede. Middleton (1998:240) noem dat sosiale isolasie dikwels in 'n gesin waar gestremdheid teenwoordig is, plaasvind. Dié gesinne vorm dus geslote sisteme waar geen interaksie met die omgewing plaasvind nie. Malone *et al.* (2000:173), Middleton (1998:240), Brown (1997:156) en Saunders (1995:40) noem dat maatskaplike werkers hierdie patroon van sosiale isolasie by genoemde gesinne moet wysig en hulle moet mobiliseer en in staat stel om kontak met gepaste bronne in die gemeenskap te maak. Bogenoemde navorsers beklemtoon dit dat maatskaplike werkers deeglike kennis moet besit ten opsigte van die beskikbare en gepaste dienste, ondersteuningsgroepe en hulpbronne wat in die gemeenskap teenwoordig is, en wat vir hierdie gesinne dus tot voordeel sal strek. Die advokaatrol is 'n belangrike rol ten opsigte van die maatskaplike werker (Malone *et al.*, 2000:173; Oliver & Sapey, 1999:11; Saunders, 1995:40; Mausner, 1995:105) en moet ten opsigte van die gesin se regte rakende die toegang tot die gemeenskapsbronne en dienste geïmplementeer word.

Vir enige lewende sisteem is dit noodsaaklik om by **veranderinge** in die omgewing sowel as veranderinge in die sisteem aan te pas ten einde kontinuïteit te behou (Compton & Galaway, 1999:31; Worden, 1994:8). Die vraag ontstaan egter oor die mate van verandering wat 'n sisteem kan hanteer en steeds kan oorleef. Uiteraard is die geboorte van 'n gestremde kind 'n bedreiging vir die gesin se vermoë om kontinuïteit tydens die verskillende veranderinge wat in die sisteem moet plaasvind, te behou.

Dit is noodsaaklik dat 'n gesin/sisteem toeganklik vir verandering moet wees ten einde in staat te wees om mettertyd **stabiliteit** te behou. Stagnering van 'n sisteem as gevolg van weerstand teen verandering en 'n onwilligheid om onder enige omstandighede die sisteem se reëls te verander, kan 'n onderbreking in die sisteem se vlak van funksionering veroorsaak.

Minuchin (1974) het genoem dat sisteme wat effektief funksioneer in staat is om op so 'n manier by die lewe se onvermybare stressors aan te pas dat kontinuïteit onderhou word en dat die herstrukturering van die gesinsisteem gefasiliteer word

wanneer die sisteem dit benodig (Goldenberg & Goldenberg, 1998:34). Hieruit kan daar dus afgelei word dat 'n sisteem wat effektief funksioneer, in staat sal wees om kontinuïteit na die geboorte van 'n gestremde kind te onderhou, as gevolg van die sisteem se vermoë om die gesinsisteem te herstruktureer wanneer nodig is.

Vir gesinne is dit soms nodig om hanteringsmodelle te implementeer ten einde te poog om kontinuïteit na die geboorte van 'n gestremde kind te behou – of indien laasgenoemde nie moontlik is nie die ewilbrium dus so gou as moontlik te herstel. Drie hanteringsmodelle sal vervolgens bespreek word ten einde begrip te bewerkstellig vir die gesin se implementering van hierdie hanteringsmodelle.

- **Fasemodel** (*stage model*)

Vanuit hierdie model word die ouers se aanvaarding van hul kind se toestand as 'n proses wat in verskillende fases plaasvind, beskryf. Die eerste fase word beskryf as die skokfase wat deur 'n periode van ongeorganiseerdheid gevolg word. Gedurende hierdie fase van ongeorganiseerdheid ervaar ouers verskillende stadiums van ontkenning, skuldgevoelens, angsgesvoelens van hopeloosheid, blamering, woede en vrees. Bernier (1990:589) noem verder dat daar ook 'n fase uit die literatuur oor rouprosesse geïnkorporeer is, naamlik die onderhandelingsfase. In hierdie fase poog ouers om 'n beter diagnose te verkry deur verskillende spesialiste te besoek. Die ouers bereik egter na 'n tydperk 'n plato in hul pogings na 'n meer aanvaarbare diagnose, waarna herorganisering en aanvaarding kan plaasvind.

- **Kroniese roumodel**

Volgens hierdie model bereik die ouers nie 'n plato soos in die fasemodel nie, en die teorie dat finale aanvaarding bereik word, word ook verwerp. Ouers ervaar dus op verskillende stadiums fases van verwerping sowel as fases van aanvaarding ten opsigte van hul kinders – ongeag of die kinders normaal, gestremd of kronies siek is. Hierdie model gee ook te kenne dat geen voorgestelde uitkomst ten opsigte van gesinne gemaak kan word nie en dat voortdurende aanpassing plaasvind. Onopgeloste gevoelens van hartseer word wel voorspel en ook as normaal beskou. Dit kom na vore tydens belangrike stadiums van 'n kind se lewe, soos byvoorbeeld wanneer 'n kind adolessensie bereik. Die doel van intervensie word gesien as 'n middel om 'n gesin, met 'n

gestremde of kroniese siek kind, te bemagtig in die daaglikse verloop van die gesin se alledaagse lewe, sowel as tydens belangrike oorgangsfases in die kind se lewe.

- **Spanningsmodel** (*stress model*)

Die spanningsmodel is geskoei op die roumodel. Volgens hierdie model ervaar ouers herhaaldelik periodes van krisis en rou. Ouers se vermoë om hul omstandighede te hanteer, word bepaal deur die mate waarin hulle sosiale en terapeutiese ondersteuning ontvang, deur kulturele en etniese faktore en deur die aard van die kind se gestremdheid. Bernier (1990:590) verduidelik dat persoonlike aanpassing ook deur verskillende veranderlikes vanuit die omgewing beïnvloed word. In vergelyking met die fase- of roumodel beskou die spanningsmodel die proses van aanpassing vanuit 'n alternatiewe perspektief. Volgens die model word daar beter uitkomst voorspel vir ouers wat hulpbronne, emosionele ondersteuning sowel as fisiese hulp tot hul beskikking het.

Dit is baie belangrik om as 'n maatskaplike werker kennis te dra van die verskillende hanteringsmodelle wat deur 'n gesin gebruik mag word indien die gesin met 'n kind wat kronies siek of gestremd is, gekonfronteer word. Bernier (1990:590) noem egter dat verskillende probleme mag ontstaan indien 'n professionele persoon poog om kliënte se reaksies volgens spesifieke modelle te klassifiseer. 'n Gesin is 'n unieke eenheid met unieke kontekste waarbinne hul funksioneer. Dit is dus belangrik om hierdie aspekte te respekteer en slegs as in staatsteller op te tree ten einde die gesin te bemagtig om as 'n eenheid te funksioneer.

3.3.1.2 Benutting van die sterkteperspektief in maatskaplike intervensie ten opsigte van gestremdheid

Met die sosiale model van gestremdheid as vertrekpunt, gebruik maatskaplike werkers die sisteemperspektief waarvolgens daar gefokus word op die verhouding en die interfunksionering van die onderskeie lede van die sisteem, in hierdie geval die gesin, sowel as die interaksie met die omgewing. Aanvullend hierby, dien assessering en intervensie wat op die sterkteperspektief gebaseer is, as hoeksteen vir bemagtiging. Die fokus op menslike sterk punte is 'n unieke strategie om individue te help om persoonlike krag in hul lewens te benut en te ontwikkel (Mackelprang & Salsgiver, 1996:11).

Volgens Compton & Galaway (1999:15) vereis die sterkteperspektief nie die beklemtoning van positiewe aspekte ten koste van die erkenning van die realiteit van byvoorbeeld gestremdheid nie. Die sterkteperspektief neem die individu terug na 'n gebalanseerde sienswyse van sy toestand, met ander woorde, 'n sienswyse wat die vermoë van die mens om probleme te oorkom, respekteer (Compton & Galaway, 1999:15).

Saunders (1995:43) noem dat dit dus belangrik is om die gestremde individu sowel as die gesin terug te bring na 'n gebalanseerde sienswyse rakende die gestremdheid. Bogenoemde sal lei tot die bevordering van die vermoë van die individu sowel as dié van die gesin om positiewe aspekte en dus sterk punte van die individu en die gesin te identifiseer ten einde beter in staat te wees om probleme wat die gestremdheid vir die individu en gesin mag inhou, te oorkom.

Volgens Seleeby soos aangehaal in Sheafor *et al.* (2000:58) en Compton & Galaway (1999:14) het hulpgebaseerde professies hul benaderings gebaseer op die veronderstelling dat 'n individu 'n kliënt word as gevolg van 'n swakheid, patologie of een of ander probleem wat teenwoordig is. Daar bestaan dus 'n duidelike ooreenkoms met die mediese model (Sheafor *et al.*, 2000:58).

Gedurende die ontwikkeling van die sosiale model ten opsigte van gestremdheid, het die sterkteperspektief 'n belangrike rol begin speel. Volgens die sterkteperspektief word die kliënt as die ware kenner van sy situasie beskou en word die maatskaplike werker se rol as dié van 'n fasiliteerder of konsultant beskou (Sheafor *et al.*, 2000:58; Compton & Galaway, 1999:15).

Daar is belangrike eienskappe wat vanuit die sterkteperspektief na vore kom en wat vervolgens bespreek sal word.

- Elke individu en gesin het sterk punte, bates en hulpbronne (Sheafor *et al.*, 2000:58; Compton & Galaway, 1999:16). Dit vereis dat hulpbronne en vaardighede van individue en gesinne geïdentifiseer word en dat die sterk punte en die vermoë van die mens om probleme te oorkom, pyn te hanteer en doelwitte te bereik, gerespekteer word. Ten einde in staat te wees om sterk punte van 'n individu of gesin te identifiseer, moet definitiewe belangstelling en respek ten opsigte van die kliënt se beleweniswêreld en ervarings teenwoordig wees. Gevolglik noem Malone *et al.* (2000:177) dat dit belangrik is dat die maatskaplike

werker die nodige belangstelling en respek moet hê vir die potensiële effek wat gestremdheid op die gesinsisteem kan uitoefen.

- Om gekonfronteer te word met 'n baba wat 'n gestremdheid het, kan vir die ouers traumaties wees, maar kan volgens Sheafor *et al.* (2000:58) en Compton & Galaway (1999:16) ook as 'n geleentheid vir groei en uitdaging gesien word. Dit is egter belangrik dat maatskaplike werkers nie die rigting van groei aandui nie, maar slegs die gesin se vermoë tot verandering identifiseer, beklemtoon en aanmoedig (Saunders: 1995:42).
- Daar kan aanvaar word dat daar geen konkrete kennis bestaan of enige aannames gemaak kan word rakende 'n individu se kapasiteit of vermoë om te kan groei of verander nie. Diagnose of assessering stel beperkinge op 'n professionele persoon se denkwyse rakende die vermoë of die moontlikhede wat ten opsigte van 'n individu of 'n gesin bestaan.
- Individue sowel as gesinne se verwagtinge en sienswyse moet gerespekteer en as ernstig beskou word. Die basiese uitgangspunt van die sterkteperspektief is eenvoudig, naamlik om individue en gesinne se sterk punte, bronne en vermoëns in aanmerking te neem ten einde hul te bemagtig om hul behoeftes te bevredig, risiko's te verminder en verwagtinge sowel as drome te bewerkstellig. Ten einde in staat te wees om bogenoemde te verrig, moet kennis gedra word van die bates van die individu, gesin of omgewing en moet hul drome ernstig opgeneem word. Drome lei tot hoop, hoop lei tot voornemens en voornemens lei tot optrede.
- Elke omgewing beskik oor hulpbronne (Sheafor *et al.*, 2000:58; Compton & Galaway, 1999:17). 'n Omgewing kan in 'n groot mate wanfunksionering toon, maar steeds 'n geskikte topografie besit ten opsigte van bates en hulpbronne. Laasgenoemde bestaan uit informele netwerke van individue en organisasies wat bereid is om tyd en bystand te verleen aan individue wat 'n behoefte het aan bystand, soos byvoorbeeld gestremde individue. Vanuit die sterkteperspektief word natuurlike hulpbronne uit die individu se omgewing verkies voordat bystand vanaf hulpbronne in die dienssektor aangevra word.

3.3.2 Riglyne ten opsigte van maatskaplike intervensie

Soos vanuit die inleiding van hierdie hoofstuk afgelei kan word, het maatskaplike werk in die verlede nie 'n sterk of positiewe rol ten opsigte van intervensie met gesinne waar gestremdheid teenwoordig is, gespeel nie. In hierdie hoofstuk is die

teoretiese perspektief wat die maatskaplike werk rol/taak rig, deurlopend bespreek. Daar is egter verskeie aspekte ten opsigte van maatskaplike intervensie met die gestremde individu sowel as met dié gesin waarop die maatskaplike werker bedag moet wees ten einde in staat te wees om 'n hoër gehalte diens aan bogenoemde individue en gesinne te kan lewer.

Die eerste aspek waarop maatskaplike werkers bedag moet wees, soos dit beskryf word deur Malone *et al.* (2000:174) en Middleton (1998:239), is dat maatskaplike werkers die verantwoordelikheid het om bewus te wees van haar/sy eie kennis en vaardighede rakende intervensie met gestremde individue en hul gesinne. Laasgenoemde dui op die nodige mediese kennis rakende die individu se gestremdheid, die emosionele en fisiese implikasies op die individu en die gesin, sowel as basiese assesserings- en intervensievaardighede rakende die gesinsisteem en sisteemfunksionering. Nog 'n aspek wat aanvullend is ten opsigte van bogenoemde en wat volgens Malone *et al.* (2000:174) nie die nodige aandag ontvang nie, is die maatskaplike werker se bewuswording rakende persoonlike gevoelens en ervarings ten opsigte van gestremdheid. Beide van die aspekte speel 'n belangrike rol in die manier waarop die maatskaplike werker die gestremde individu en die gesin benader. Dit is dus belangrik dat maatskaplike werkers erkenning gee aan eie gevoelens en ervarings en dat dit volledig gehanteer word.

Dit is noodsaaklik dat maatskaplike werkers op die hele gesin en die behoeftes wat vanuit die gesinsisteem na vore kom, moet fokus (Malone *et al.*, 2000:170; Saunders, 1995:43). Een van hierdie behoeftes wat meer aandag moet geniet, is die ouers se behoefte om 'n groter rol in die maatskaplike intervensie van hul gestremde kind te speel (Malone *et al.*, 2000:172, 174; Mausner, 1995:97). Malone *et al.* (2000:172) verduidelik dat 'n hoë vlak van ouerbetrokkenheid by maatskaplike intervensieprogramme op groter effektiwiteit dui, as programme waar ouers nie regtig 'n rol speel tydens die gestremde kind se intervensie nie. Laasgenoemde kan verklaar word aan die hand daarvan dat ouers beter kennis en begrip besit rakende die konteks waarin die gestremde kind hom/haar bevind.

Middleton (1998:242) noem dat die emosionele aspekte van gestremdheid die nodige aandag tydens maatskaplike intervensie moet geniet. Die aanklag dat maatskaplike werkers te veel klem op fisiese en materiële aspekte plaas, het tot gevolg dat maatskaplike intervensie as oppervlakkig beskou word en dikwels as 'n

diens wat nie oor kontinuïteit beskik nie, bestempel word (Oliver & Sapey, 1999:9; Middleton, 1998:242). Onderbeklemtoning van emosionele komponente van gestremdheid kan 'n direkte gevolg van maatskaplike werkers se beperking ten opsigte van vaardighede en kennis wees (Malone *et al.*, 2000:174 en Middleton, 1998:239).

Kultuursensitiwiteit is volgens die navorser 'n aspek wat veral in Suid-Afrika as belangrik beskou moet word. Volgens Mausner (1995:101) kan kultuursensitiwiteit wat deur die maatskaplike werker toegepas word, as 'n effektiewe manier dien om byvoorbeeld weerstand af te breek ten opsigte van ouers se negatiewe houding oor maatskaplike intervensie. Malone *et al.* (2000:174) voeg egter by dat maatskaplike werkers nie slegs ten opsigte van kliënte nie, maar ook ten opsigte van ander professionele individue kultuursensitief optree.

Die stigma rakende maatskaplike intervensie is nog 'n aspek waarop maatskaplike werkers moet let. Oliver & Sapey (1999:11) en Middleton (1998:243) noem dat daar steeds 'n groot mate van stigma ten opsigte van maatskaplike intervensie bestaan, veral aangesien hoofsaaklik probleem-gesinne met maatskaplike intervensie geassosieer word en dit dikwels tot weerstand rakende maatskaplike intervensie lei.

3.4 SAMEVATTING

Uit hierdie hoofstuk het dit geblyk dat die sosiale model, in teenstelling met die mediese model, op die verandering van die samelewing en omgewing van die gestremde individu fokus. Vanweë die ingrypende aard van gestremdheid op die gesin, verwysend na gesplete lip en/of verhemelte, het die noodsaaklikheid van maatskaplike intervensie na vore gekom. Die sisteemperspektief is bespreek ten einde verandering in die individu se direkte omgewing, naamlik sy/haar gesin, te bewerkstellig. Om hierdie veranderinge te bewerkstellig, is die sterkteperspektief geïnkorporeer ten einde hierdie veranderinge te rig. Aan die hand van hierdie teoretiese perspektiewe is riglyne ten opsigte van maatskaplike intervensie, spesifiek ook verwysend na die maatskaplike rol/taak, uiteengesit.

In die volgende hoofstuk sal die resultate van die empiriese hoofstuk weergegee word. Hierdie resultate sal hoofsaaklik fokus op die psigo-sosiale implikasies van gesplete lip en/of verhemelte op die gesin.

HOOFSTUK 4

'N ONDERSOEK NA DIE PSIGO-SOSIALE IMPLIKASIES VIR DIE GESIN NA DIE GEBOORTE VAN 'N BABA MET GESPLETE LIP EN/OF VERHEMELTE

4.1 INLEIDING

Hoewel die kongenitale deformiteit, naamlik gesplete lip en/of verhemelte, 'n deformiteit is met 'n insidensie van 1:725 onder die Suid-Afrikaanse blanke en Kleurlingbevolking en 1:2390 onder die Suid-Afrikaanse swart bevolking (Bütow, 1988:399), bestaan daar steeds min kennis oor die psigo-sosiale aspekte ten opsigte van dié deformiteit. Die navorser het tydens die literatuuronderzoek genoegsame literatuur op mediese terrein gevind, maar feitlik geen Suid-Afrikaanse literatuur vanuit die sosiale wetenskappe nie. Ondanks die insig wat vanuit die sisteemperspektief na vore gekom het, naamlik dat enige verandering/deformiteit in 'n pasiënt (baba) se vlak van funksionering, onvermydelik die hele gesin beïnvloed en weer 'n negatiewe invloed op die pasiënt (baba) het (Goldenberg & Goldenberg, 1998:21; Kemler, 1985:47), kon die navorser geen bestaande of gestruktureerde intervensieprogram vir hierdie gesinne opspoor nie.

Tekens van die psigo-sosiale implikasies op die gesin waarna daar vroeër in hoofstuk 2 verwys is, was duidelik tydens die literatuuronderzoek. Daar is 'n duidelike verband tussen die geboorte van 'n baba met hierdie kongenitale deformiteit en psigo-sosiale wanfunksionering in die gesin. Bogenoemde waarneming en die waargenome leemte in die dienslewering aan hierdie kinders en hul gesinne het as basis vir die huidige ondersoek gedien en dit gerig. Die resultate van die empiriese ondersoek na die psigo-sosiale implikasies op die gesin na die geboorte van 'n baba met gesplete lip en/of verhemelte sal vervolgens volledig bespreek word.

4.2 AFBAKENING VAN DIE ONDERSOEK

Na 'n literatuuronderzoek aan die begin van 2001 en twee onderhoude met die Departement Maatskaplike Werk sowel as die Departement Kaak- en Mondchirurgie te Tygerberg Hospitaal, is die leemte in die area van gesplete lip en/of verhemelte en die gepaardgaande psigo-sosiale implikasies op die gesin bevestig. As gevolg van die moeilike identifikasie van respondente, het die navorser die huidige ondersoek oor die psigo-sosiale implikasies op die gesin na die geboorte van 'n baba met

kongenitale deformiteit beperk tot die Gesplete Verhemelte/Lip Kliniek te Tygerberg Hospitaal. Die navorser is oortuig dat die inligting wat met die ondersoek bekom is, tot 'n groot mate veralgemeenbare inligting is. Daar word aangeneem dat die ervaring van gesinne met babas met gesplete lip en/of verhemelte in die Wes-Kaap (Tygerberg Hospitaal en diensarea) ooreen sal stem met dié van gesinne oor die algemeen. Hierdie kongenitale deformiteit is 'n universele verskynsel en so ook die invloed van laasgenoemde op die gesin. Weens die feit dat hierdie steekproef egter hoofsaaklik uit lae funksionerende respondente bestaan, mag daar wel moontlike verskille ten opsigte van die literatuur voorkom. Gesinsverhoudings is byvoorbeeld 'n aspek van hierdie gesinne wat nie altyd die nodige prioriteit geniet nie, en wat dus nie tot 'n groot mate deur hierdie deformiteit beïnvloed sal word nie.

Vir die doel van hierdie ondersoek het die universum uit tien moeders van voorskoolse pasiënte, wat wel gedurende Augustus 2001 by die Kliniek aangemeld het, bestaan. Hierdie pasiënte was dus vanuit Tygerberg Hospitaal se diensarea afkomstig. Die ondersoek is deur 'n hipotetiese veronderstelling gerig, naamlik dat die geboorte van 'n baba met 'n gesplete lip en/of verhemelte verskillende psigo-sosiale implikasies vir die gesin mag inhou en dat 'n program wat dus as voorkomende intervensie kan dien en so die psigo-sosiale implikasies kan verminder, geregverdig is.

4.3 DATA-INSAMELING EN DATAVERWERKING

Die navorser het 'n kombinasie van kwalitatiewe sowel as kwantitatiewe navorsingsmetodes gebruik, naamlik "metodologiese driehoekvorming" (methodological triangulation). Daar word van twee metodes van data-insameling in hierdie studie gebruik gemaak, naamlik gestruktureerde onderhoude en gestruktureerde vraelyste (De Vos, 1998:38, 43). Die navorser het gedurende Augustus 2001 met tien respondente, wat geskeduleerde afsprake by die Gesplete Verhemelte/Lip Kliniek te Tygerberg gehad het, individuele onderhoude aan die hand van gestruktureerde vraelyste gevoer.

Die gestruktureerde vraelys (bylaag 1) is gebaseer op die literatuurondersoek (hoofstukke 2 en 3). In die formulering van die vrae is mediese terme ingesluit, maar aan die hand van verstaanbare woordskrywings en definisies aan die respondente verduidelik ten einde 'n gestruktureerde standaard ten opsigte van die vraelyste te

behou. Ingeligte toestemming is verkry en die anonimiteit van die respondente is verseker en te alle tye gerespekteer (bylaag 2).

Alle vraelyste wat ingevul is, was bruikbaar, met 'n gevolglike responskoers van 100%.

4.4 RESULTATE VAN DIE ONDERSOEK

4.4.1 Identifiserende besonderhede

Die identifiserende besonderhede rakende die ouers en die betrokke kind sal vervolgens bespreek word.

4.4.1.1 Identifiserende besonderhede: ouer

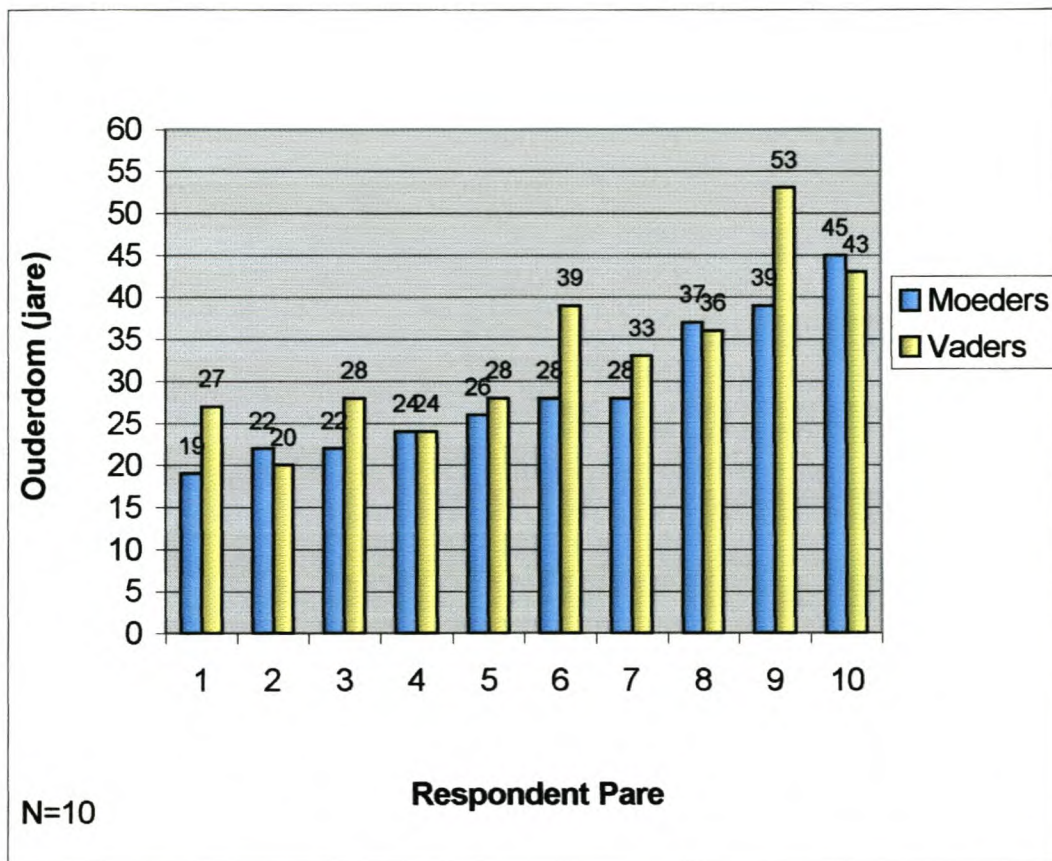
(a) Verwantskap aan kind

Hierdie vraag is gevra om vas te stel of die respondent die biologiese ouer/moeder van die kind is. Dit was noodsaaklik dat die respondent wel die biologiese moeder van die kind is ten einde in staat te wees om die volledige vraelys te beantwoord. Biologiese moederskap is dus 'n beduidende faktor vir hierdie studie. Die vraelys bevat vrae wat spesifiek handel oor die moeder se swangerskap van die kind wat ter sprake is, sowel as oor die geboorteproses. Die navorser het literatuur gebruik waarin verskeie psigo-sosiale aspekte van die gesin, spesifiek ook van die moeder, bespreek word en hierdie literatuur sal na aanleiding van die vraelys bespreek word. Al tien (100%) van die respondente was wel die biologiese moeders van die kinders wat ter sprake was.

(b) Ouderdom van ouers

Daar bestaan verskillende aannames dat materne ouderdom 'n belangrike rol by swangerskappe speel. 'n Baie prominente aanname is dat 'n swangerskap van 'n moeder wat 40 jaar en ouer is, gepaardgaan met verskeie risiko-faktore, onder andere dat die baba met 'n kongenitale deformiteit gebore kan word. Peterson-Falzone *et al.* (2001:26) het spesifiek gelet op die onderskeie ouderdomsgroepe van ouers wie se kinders met 'n kongenitale deformiteit gebore is. Die respondente is dus versoek om hul ouderdom sowel as die biologiese vader se ouderdom te verskaf.

Die ouderdomsverspreiding van die respondente sowel as dié van die vaders word in figuur 4.1 weergegee.



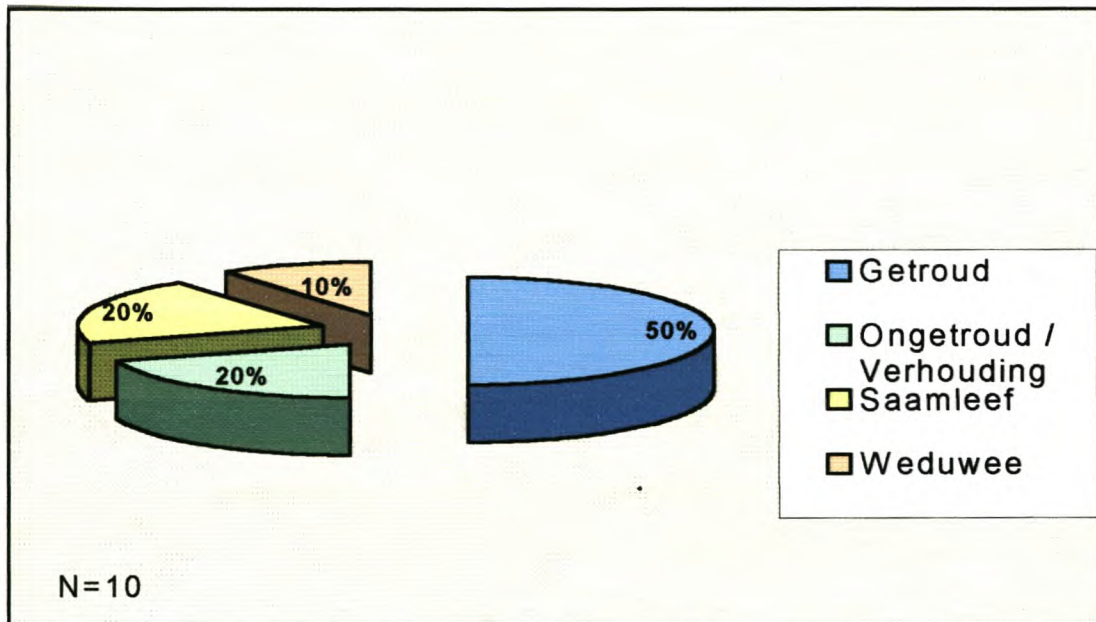
Figuur 4.1: Ouderdom van moeders teenoor ouderdom van vaders

Volgens figuur 4.1 strek materne ouderdomme vanaf 19 jaar tot en met 45 jaar, en is daar slegs een moeder (10%) wat ouer as 40 jaar is. Die paterne ouderdomme strek vanaf 20-jarige ouderdom tot en met 53-jarige ouderdom. Slegs drie (30%) vaders naamlik die 20-jarige, die 43-jarige en die 53-jarige vader, val dus in die risikogroep soos deur Peterson-Falzone *et al.* (2001:26) genoem is.

(c) Huwelikstatus

Hoewel daar nie in die literatuur spesifiek melding gemaak word van of onderskeid getref word ten opsigte van getroude of ongetroude ouerpare nie, het die navorser gevoel dit is 'n belangrike aspek vir die bepaling van die teenwoordige ondersteuningsnetwerke ten opsigte van die moeder en die vader. 'n Belangrike aspek wat ook in die psigo-sosiale afdeling van die vraelys aangeraak word, is die

mate waarin die ouerpaar se verhouding na die geboorte van 'n baba met 'n kongenitale deformiteit beïnvloed is.



Figuur 4.2: Huwelikstatus

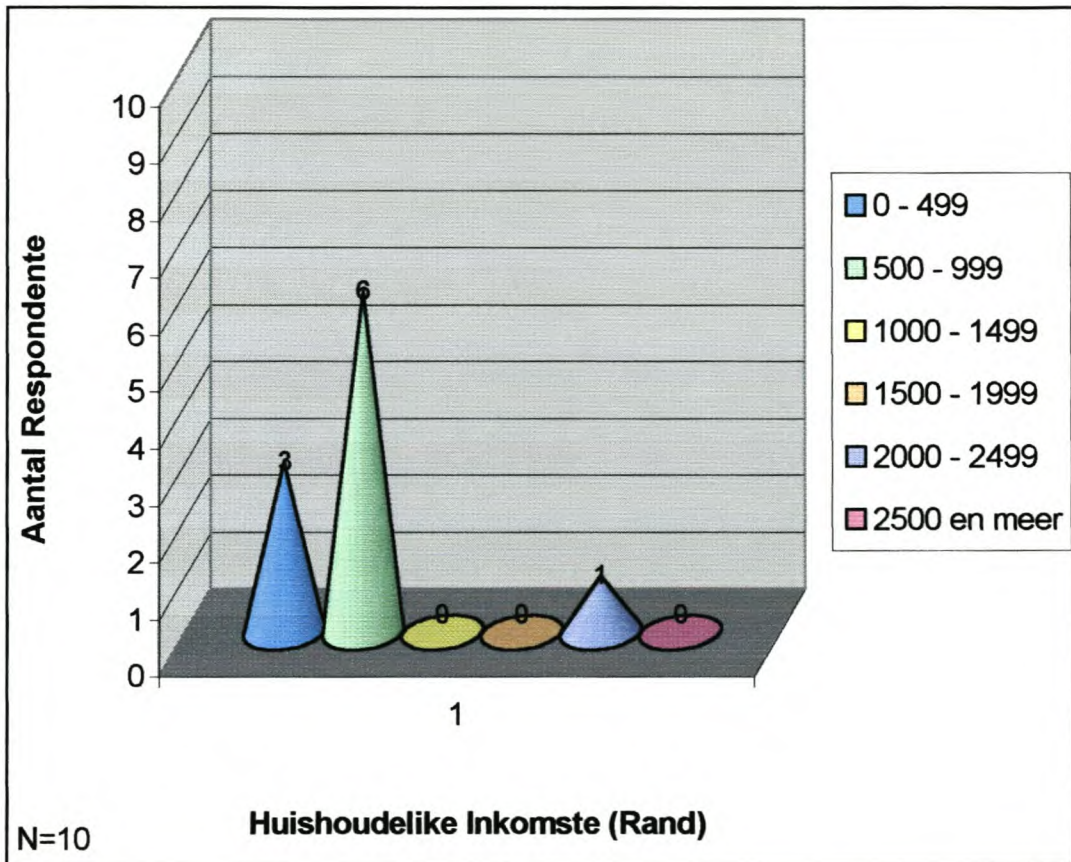
Volgens figuur 4.2 is die meeste respondente, naamlik vyf (50%), getroud, terwyl twee (20%) van die respondente ongetroud is en slegs 'n verhouding met die vader het. Twee (20%) van die respondente het wel 'n saamleefverhouding wat gehandhaaf word. In die laaste kategorie is daar een (10%) van die respondente wat kort na hul seun se geboorte 'n weduwee geword het. Dit is dus voor die hand liggend dat die meerderheid, naamlik nege (90%) van die respondente, wel die moontlikheid van 'n ondersteuningsnetwerk het.

(d) Bevolkingsgroep

Die insidensie van gesplete lip en/of verhemelte wissel van bevolkingsgroep tot bevolkingsgroep. Al tien (100%) van die respondente was vanuit die Kleurling-bevolking, waarskynlik omdat Tygerberg Hospitaal in 'n oorwegend Kleurlingarea geleë is.

(e) *Huishoudelike inkomste*

Alhoewel dit nie die doel van hierdie ondersoek was om op die finansiële status van die gesin te fokus nie, is die vraag egter in die vraelys ingesluit ten einde die inkomste van die respondente te bepaal.



Figuur 4.3: Huishoudelike inkomste

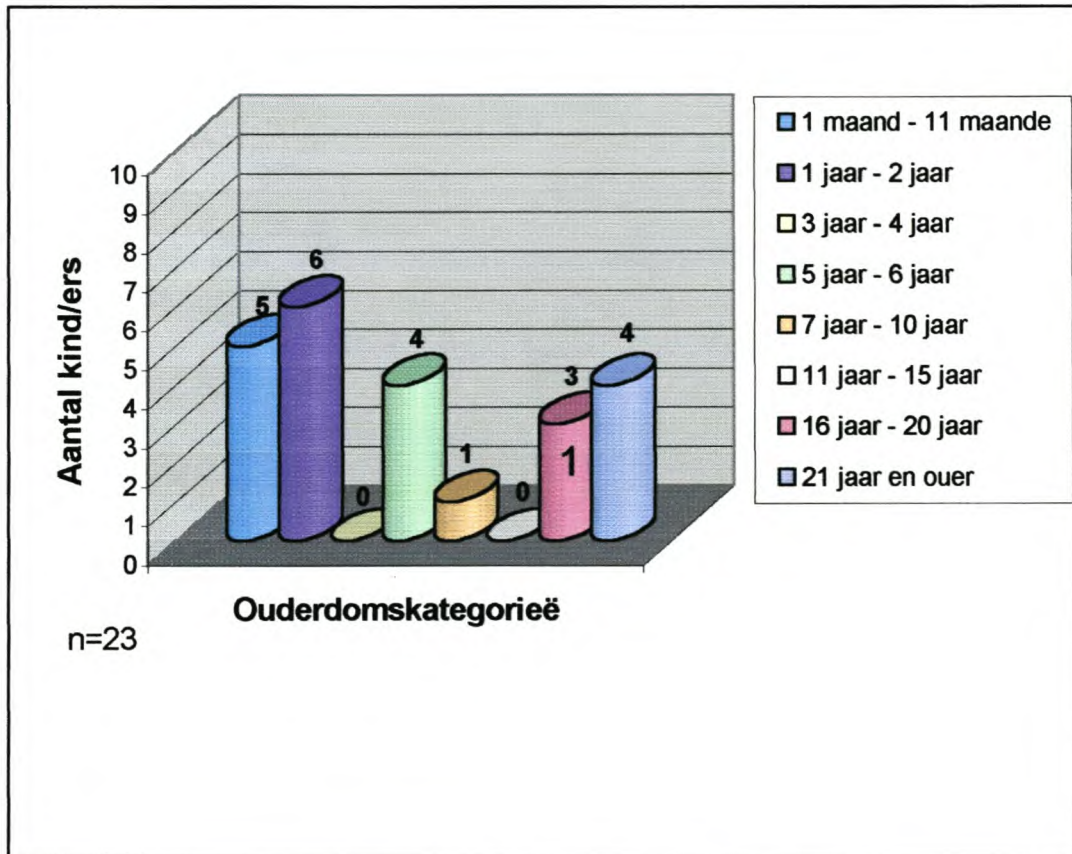
Volgens figuur 4.3 val die meeste respondente, naamlik ses (60%), in die R500-tot-R999-kategorie, terwyl slegs een (10%) van die respondente se gesin meer verdien. Vanuit die figuur kan daar ook afgelei word dat drie (30%) van die respondente se gesinne onder die broodlyn lewe. Die resultate bevestig dus dat die respondente uit lae-inkomste-gesinne bestaan het.

(f) *Gesinsamestelling*

Die respondente is deur middel van 'n oop vraag versoek om aan te dui hoeveel kinders hulle het. Alhoewel hierdie aspek nie volgens die literatuur 'n pertinente rol speel nie, het die navorser egter gevoel dat die gesinsamestelling 'n belangrike rol ten opsigte van gesinsdinamika en dus ook die psigo-sosiale implikasies op die gesin

na die geboorte van 'n baba met 'n kongenitale deformiteit speel. Die tien respondente se gesinsamestelling was soos volg: drie (30%) van die respondente het twee kinders, drie (30%) van die respondente het drie kinders en een (10%) van die respondente het aangedui dat sy vyf kinders het.

Die navorser het die respondente versoek om ook die ouderdomme van die kinders te verskaf. Die kinders se ouderdomme sal volgens sekere kategorieë in figuur 4.4 weergegee word.



Figuur 4.4: Ouderdom van kind/ers

Die meerderheid, naamlik 15 (65,2%) van die kinders, is tussen die ouderdom van een maand en ses jaar. Agt (34,8%) van die kinders is sewe jaar en ouer, waarvan vier (17,9%) van hierdie kinders reeds 20 jaar en ouer is. Alhoewel laasgenoemde vier kinders moontlik reeds uit die huis is, wil dit blyk of die meerderheid kinders steeds in die huis woon.

Soos vanuit die resultate na vore gekom het, is die meerderheid van hierdie kinders voorskoolse kinders. Die afleiding kan dus gemaak word dat respondente, wat weens lae lewensomstandighede nie bykomende hulp kan bekostig nie, se tyd hoofsaaklik

aan die versorging van kinders bestee word. Die versorging van kinders met 'n kongenitale deformiteit vereis reeds baie tyd en daar kon afgelei word dat die moeder min tyd vir haarself sowel as vir die vader van die kinders het.

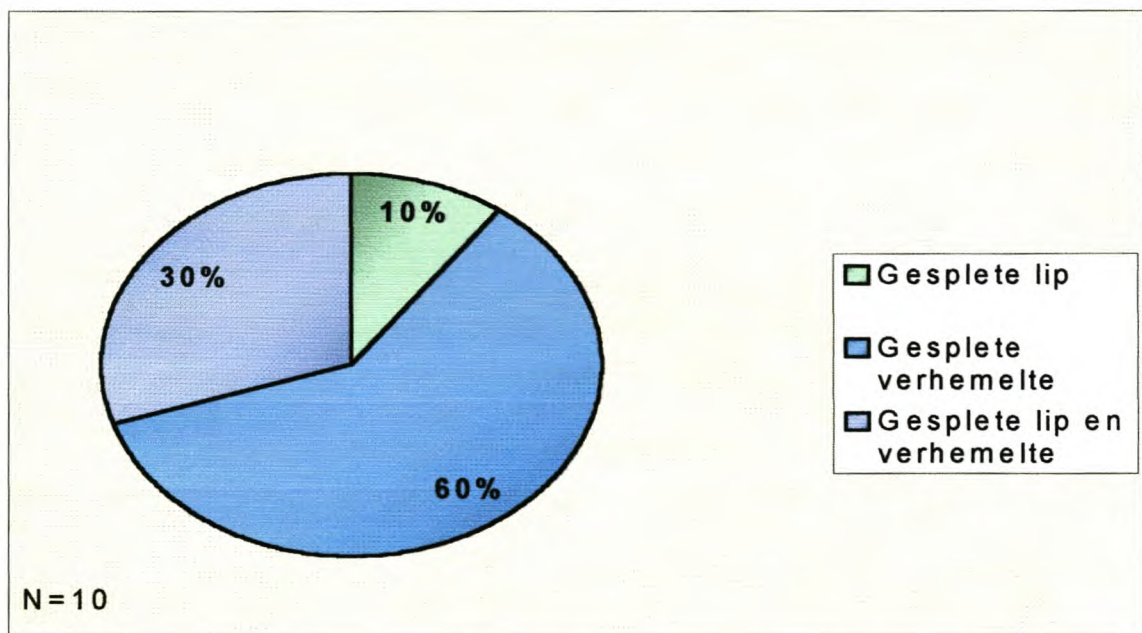
(g) Aantal kinders in die gesin met 'n kongenitale deformiteit

Daar is gevind dat al die respondente (100%) slegs een kind met kongenitale deformiteit het. Hierdie kongenitale deformiteit het egter gewissel ten opsigte van die onderskeie splete en word in 4.4.1.2(a) bespreek.

4.4.1.2 Identifiserende besonderhede: kind

(a) Die kongenitale deformiteit

Vanuit die insidensie van hierdie kongenitale deformiteit wissel die voorkoms van die onderskeie splete. Die respondente is versoek om die kongenitale deformiteit te spesifiseer. Die resultate word in figuur 4.5 weergegee.



Figuur 4.5: Die kongenitale deformiteit van die betrokke kinders

Vanuit figuur 4.5 is dit duidelik dat slegs een (10%) van die respondente se kinders slegs 'n gesplete lip het. Die meerderheid van die respondente se kinders, naamlik ses (60%) kinders, het slegs 'n gesplete verhemelte. Ten opsigte van gesplete lip en verhemelte is daar drie (30%) van die respondente se kinders wat 'n gesplete lip én

verhemelte het. Alhoewel daar wel 'n ooreenkoms met die literatuur bestaan, weerspieël die universum nie die bevindings wat in die literatuur na vore kom nie. Die navorser is egter oortuig dat die literatuur in 'n groter mate in die resultate weerspieël sou word, indien 'n groter universum gebruik is. Die resultate, veral ten opsigte van gesplete verhemelte, word dus wel deur die navorsing van Peterson-Falzone *et al.* (2001:13); Bütow (1988:399); Bell, Profit & White (1980:1330) en Archer (1961:1105) gesteun. Hierdie navorsing noem dat in 25% van die gevalle slegs gesplete lip voorkom, 25% van die gevalle slegs gesplete verhemelte het; en dat 50% van alle gevalle gesplete verhemelte gesamentlik met 'n gesplete lip het.

(b) Ouderdom

Tobiasen (1990:820) noem dat 'n kind wat met genoemde deformiteit gebore word ten minste vir die eerste twee jaar van sy/haar lewe aan verskeie chirurgiese prosedures en dus ook hospitalisering onderwerp sal word. Hospitalisering word deur die kind se kongenitale deformiteit sowel as die kind se ouderdom bepaal (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:335; Maris *et al.*, 2000:259; Tobiasen, 1990:820). Die kind se ouderdom sowel as die kind se deformiteit word in tabel 4.1 weergegee.

Tabel 4.1
Ouderdom van kind/ers

Kind	Ouderdom in maande	Gesplete verhemelte	Gesplete lip en verhemelte	Gesplete lip
A	3	X		
B	5	X		
C	5	X		
D	12	X		
E	24	X		
F	24	X		
G	6		X	
H	12		X	
I	72		X	
J	8			X

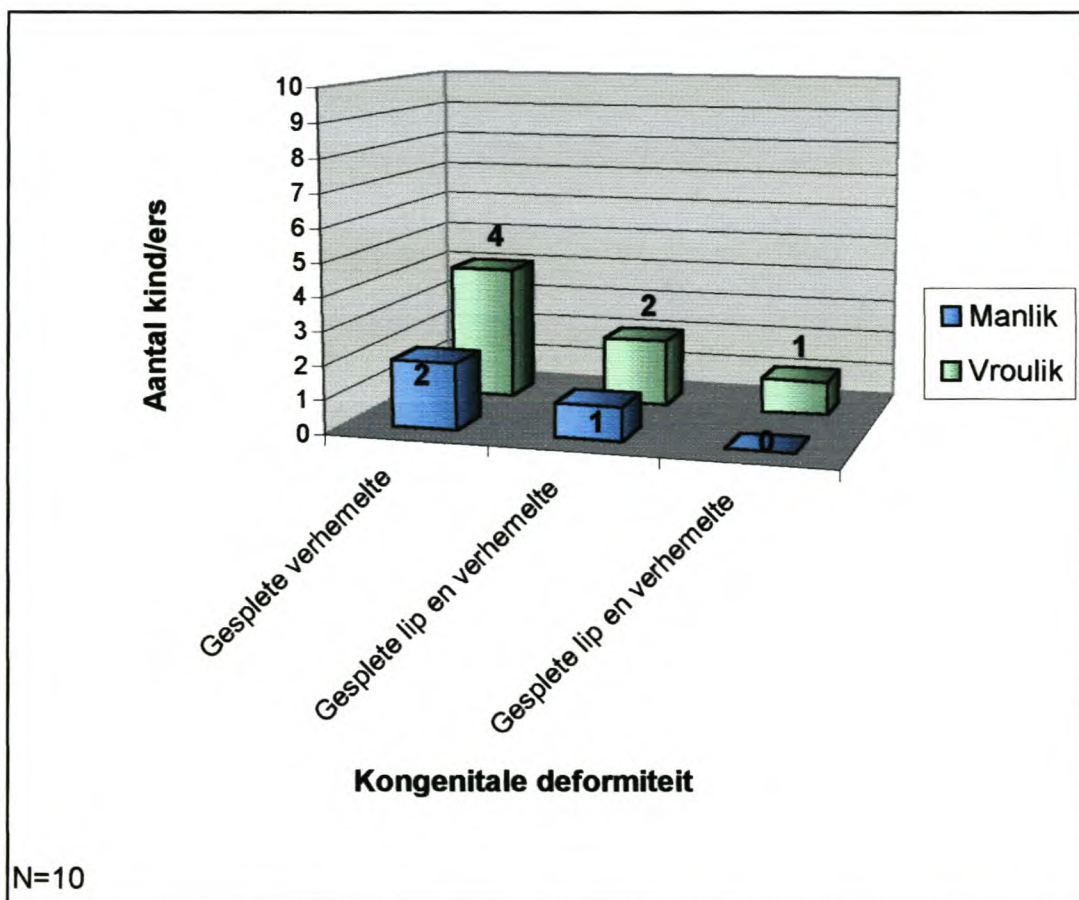
N=10

Vanuit tabel 4.1 kan daar dus afgelei word dat sewe (70%) van die kinders veronderstel was om reeds chirurgie te gehad het (verwys na literatuur oor behandelingsplan naamlik Peterson-Falzone *et al.* 2001:335; Maris *et al.*, 2000:245;

Tobiasen, 1990:820). Die jongste drie (30%) kinders het nog geen chirurgie ontvang nie, omdat al drie van die kinders jonger as nege maande is en ook slegs gesplete verhemeltes het. Die navorser het egter tydens die waarnemingsperiode by Tygerberg Hospitaal se Gesplete Verhemelte en Lip Kliniek ervaar dat dit nie altyd moontlik is om by die spesifieke behandelingsplan te bly nie. Tygerberg Hospitaal se groot diensarea, sowel as die hoë insidensie van die deformiteit, dra daartoe by dat teaterlyste oorvol is. Nog 'n bydraende faktor is die onvoldoende gewigstoename as gevolg van voedingsprobleme. Dit het tot gevolg dat die kinders en dus ook die gesinne vir langer periodes moet wag as wat deur die behandelingsplan voorgeskryf word [verwys na 4.4.4.3(d)].

(c) Geslag

Die voorkoms van die onderskeie splete word ook deur geslag beïnvloed (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:14; Bütow, 1988:399; Archer, 1961:1104, 1116). Die kinders se geslag sowel as hulle kongenitale deformiteit word in figuur 4.6 weergegee.



Figuur 4.6: Geslag vs Kongenitale deformiteit

Volgens figuur 4.6 is dit duidelik dat die meerderheid, naamlik sewe (70%) van die kinders, vroulik was en slegs drie (30%) manlik. Van die sewe (70%) dogters het die meerderheid, naamlik vier (40%), 'n gesplete verhemelte, een (10%) 'n gesplete lip en twee (20%) 'n gesplete lip en verhemelte. Van die drie (30%) seuns het die meerderheid, naamlik twee (20%), 'n gesplete verhemelte en slegs een (10%) 'n gesplete lip en verhemelte. Daar bestaan dus 'n ooreenkoms met die literatuur (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:13; Andrews-Casal, Johnson, Fletcher, Mulliken, Stal & Hecht, 1998:32; Archer, 1961:1105), naamlik dat seuns meer geneig is tot gesplete lip en/of verhemelte, terwyl meisies meer geneig is tot gesplete verhemelte.

(d) Die kongenitale deformiteit se sindroomverwantheid

Die respondent is gevra om aan te dui of die kind se kongenitale deformiteit volgens haar kennis aan 'n sindroom verwant is. Die begrip "sindroom" is aan die respondente verduidelik. Vyf (50%) van die respondente, dus die helfte van die respondente, was onseker of hul kind se kongenitale deformiteit aan 'n sindroom verwant is terwyl vier (40%) van die respondente te kenne gegee het dat hul kind se kongenitale deformiteit nie aan 'n sindroom verwant is nie. Een respondent (10%) het getoon dat haar kind se kongenitale deformiteit wel aan 'n sindroom verwant is. Dié respondent is gevra om die sindroom te identifiseer. Volgens die respondent het die dokter aan haar verduidelik dat sy tydens haar swangerskap te veel alkohol gebruik het, met die gevolg dat haar kind Fetale Alkohol Sindroom opgedoen het. Nêrens word daar egter in die literatuur melding gemaak daarvan dat Fetale Alkohol Sindroom 'n spleet kan veroorsaak nie. Volgens Bütow (2001) kan die chemiese stowwe in die alkohol egter direk verbind word aan die moontlike voorkoms van 'n gesplete lip en/of verhemelte.

4.4.2 Etiologie van gesplete lip en/of verhemelte

Daar bestaan geen duidelikheid oor die etiologie van die kongenitale deformiteit nie. Omdat daar nog nie 'n vasgestelde model vir die oorsaak van spleet bestaan nie, is/word wetenskaplikes gedwing om fisiese faktore en moontlike omgewingsfaktore in ag te neem. Navorsers is dit egter eens dat oorerflikheidsfaktore, sekere karaktereenskappe in families en omgewingsfaktore 'n groot rol speel in die voorkoms van die kongenitale deformiteit (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:26; Bütow, 1988:398-399; Archer, 1961:1104, 1123).

Vervolgens is daar vyf vrae aan die respondente gestel. Hierdie vrae is gerig op oorerflikheidsfaktore, karaktereienskappe in families sowel as omgewingsfaktore ten einde vas te stel of daar enige verbande vanuit die resultate na vore kom.

4.4.2.1 *Geskiedenis van gesplete lip en/of verhemelte in families*

Die respondente is versoek om aan te dui of daar in die families enige geskiedenis van gesplete lip en/of verhemelte is. Twee (20%) van die respondente het aangetoon dat hulle 'n familiegeskiedenis ten opsigte van hierdie kongenitale deformiteit het. Sewe (70%) van die respondente het genoem dat daar geen geskiedenis ten opsigte van die kongenitale deformiteit in hul families bestaan nie. Daar was een (10%) van die respondente wat onseker was oor die moontlikheid van 'n geskiedenis van hierdie kongenitale deformiteit in haar of die ander biologiese ouer se familie. Bütow (1988:398) se bevinding, naamlik dat daar in ongeveer 20% van gevalle 'n familiegeskiedenis van gesplete lip en/of verhemelte aangetoon kan word, word dus deur bogenoemde resultaat bevestig.

4.4.2.2 *Probleme tydens swangerskap*

Hierdie kongenitale deformiteit ontstaan tydens die eerste drie maande van die embriologiese ontwikkeling (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:24; Moore, *et al.*, 1994:142; Bütow, 1988:398; Sadler, 1984:295, 296; Archer, 1961:1104). Die respondente is gevra om aan te dui of daar tydens swangerskap enige probleme ervaar is en indien wel, om die aard van die probleme te spesifiseer. Ses respondente (60%) het geen probleme tydens swangerskap ervaar nie. Vier respondente (40%) het egter te kenne gegee dat daar wel tydens swangerskap probleme ervaar is. Die vier (40%) respondente wat aangedui het dat hul wel tydens swangerskap probleme ervaar het, het die aard van die probleme soos volg verduidelik:

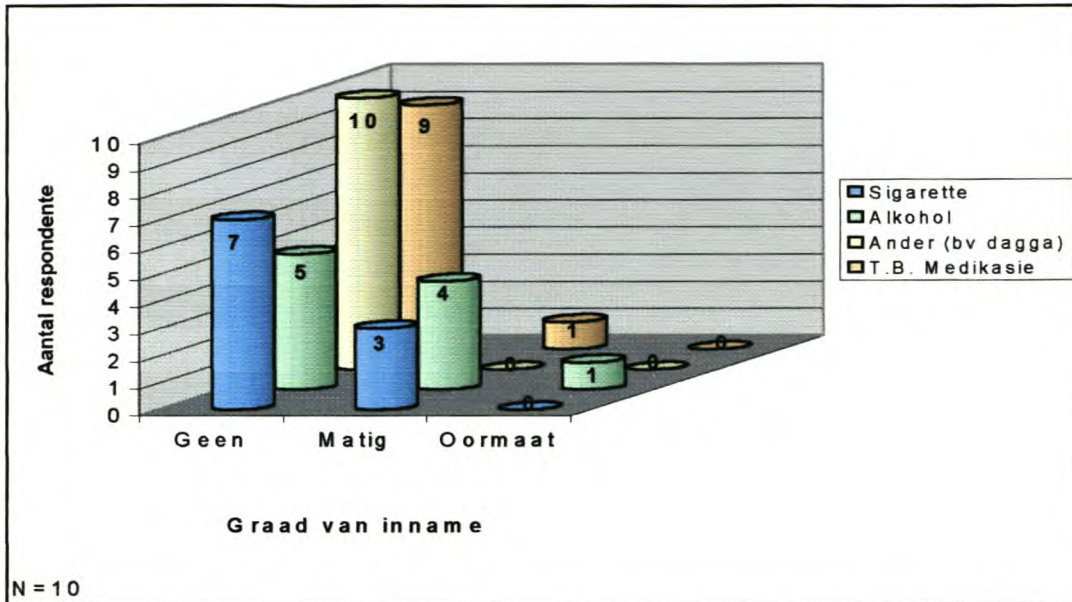
- Die eerste respondent het gemeld dat sy erge griep tydens die eerste agt weke van haar swangerskap gehad het. Sy was egter onbewus daarvan dat sy swanger was en is met sterk medikasie behandel, onder andere antibiotika op voorskrif van haar dokter.

- Die tweede respondent het genoem dat sy 'n normale swangerskap tot op agt maande gehad het. Sy het egter in hierdie tydperk, naamlik die agtste maand van swangerskap, 'n dreigende miskraam gehad. Laasgenoemde het tot gevolg gehad dat sy vir die laaste maand van haar swangerskap bedlêend was.
- Die derde respondent het gemeld dat sy vanaf die eerste maand tot en met die negende maand van swangerskap aan erge sooibrand en rugpyn gely het. Die respondent het beide simptome as ondraaglik beskryf en was op kroniese medikasie ten einde simptome te verlig.
- Die vierde respondent het haar swangerskap as normaal beskryf tot en met die 34ste week van swangerskap. In hierdie tydperk het erge bloeding voorgekom, wat daartoe aanleiding gegee het dat sy 'n induksie ontvang het.

Volgens die probleme wat deur die respondente gemeld is, was daar slegs een (25%) van die respondente wat in die bepalende tyd (eerste trimester) van haar swangerskap, soos aangedui deur Peterson-Falzone *et al.* (2001:24), Moore *et al.* (1994:142), Bütow (1988:398), Sadler (1984:295) en Archer (1961:1104), probleme wat moontlik haar kind se spleet kon veroorsaak het, ervaar het. Die navorser wil egter beklemtoon dat dit nie noodwendig die oorsaak van die kind se spleet is nie, maar dat sodanige probleem volgens Bütow (1988:399) 'n moontlike oorsaak van hierdie kongenitale deformiteit kan wees.

4.4.2.3 Gebruik van chemiese middels voor swangerskap

Omgewingsfaktore speel 'n baie groot rol in die voorkoms van hierdie kongenitale deformiteit. Bütow (1988:398) noem dat omgewingsfaktore soos byvoorbeeld chemiese middels aanleiding kan gee tot 'n verdere 20% van spleetformasies. Die navorser het in die aanloop tot die volgende vraag (ten einde die respondente se weerstand te verlaag) die respondente versoek om enige chemiese middels wat voor swangerskap gebruik is, te meld, sowel as die graad van inname. Die resultate word in figuur 4.7 weergegee (die respondente kon meer as een middel aandui).

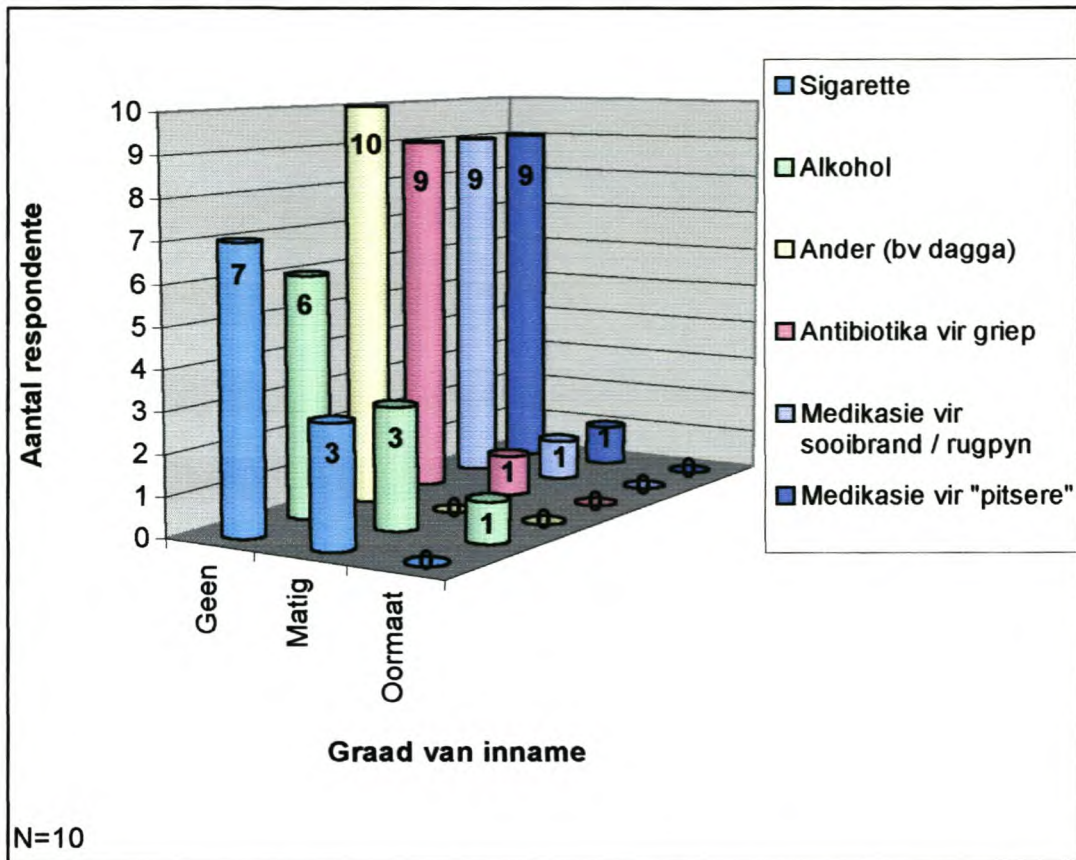


Figuur 4.7: Chemiese middels wat geneem is voor swangerskap

Volgens figuur 4.7 was daar slegs drie (30%) van die respondente wat sigarette gebruik het, waarvan al drie aangedui het dat hul matige gebruikers is. Vyf (50%) van die respondente het aangedui dat hul alkohol gebruik het, waarvan die meerderheid, naamlik vier (40%) van die respondente, genoem het dat hul matige gebruikers van alkohol was, terwyl een (10%) van die respondente egter te kenne gegee het dat sy 'n oormaat alkohol op 'n gereelde basis misbruik het. Al die respondente (100%) het aangedui dat geen dwelmmiddels deur hulle gebruik is nie. Die navorser het ook aan die respondente die geleentheid gegee om melding te maak van enige ander chemiese middels wat vóór swangerskap, op 'n gereelde basis, geneem is. Een respondent (10%) het tydens hierdie geleentheid genoem dat sy tuberkulose voor haar swangerskap opgedoen het en dat sy kroniese medikasie (weens die hardnekkige aard van die siekte) hiervoor gebruik het. Daar was dus agt (80%) respondente wat chemiese middels op 'n matige wyse voor swangerskap gebruik het, terwyl een (10%) van die respondente 'n oormaat van chemiese middels voor swangerskap gebruik het.

4.4.2.4 Chemiese middels wat tydens swangerskap geneem is

Die respondente is versoek om enige chemiese middels wat **tydens** swangerskap geneem is, sowel as die graad van inname, te meld. Die resultate is in figuur 4.8 vervat (die respondente kon meer as een middel aandui).



Figuur 4.8: Chemiese middels wat tydens swangerskap geneem is

Die respondente se reaksies in 4.4.2.4 stem baie ooreen met die respondente se reaksies in 4.4.2.3. Tydens swangerskap was daar steeds drie (30%) van die respondente wat volgens hulle matig gerook het. Volgens figuur 4.8 was daar wel een (10%) van die respondente wat alkohol-inname tydens swangerskap gestop het. Daar blyk egter vier (40%) respondente te wees wat steeds alkohol tydens swangerskap gebruik het. Van hierdie vier (40%) respondente het die meerderheid, naamlik drie (30%) respondente, alkohol op 'n matige wyse gebruik en een (10%) respondent het erken dat sy alkohol op 'n gereelde basis tydens swangerskap misbruik het. Al die respondente (100%) het aangedui dat geen dwelmmiddels tydens swangerskap gebruik is nie.

Die navorser het weereens aan die respondente die geleentheid gegee om melding te maak van enige ander chemiese middels wat op 'n gereelde basis **tydens** swangerskap geneem is. Drie (30%) van die respondente het melding daarvan gemaak dat ander chemiese middels wel tydens swangerskap, op 'n gereelde basis, geneem is.

- Die eerste respondent (verwys na 4.4.2.2) het melding gemaak van griepmedikasie, onder andere antibiotika, wat sy vanaf die agtste week en tydens die eerste paar maande van haar swangerskap geneem het ten einde die griepsimptome te verbeter (respondent was egter onbewus daarvan dat sy swanger was).
- Die tweede respondent (verwys na 4.4.2.2) het aangedui dat sy vanaf die eerste maand van swangerskap tot en met die negende maand van swangerskap aan erge sooibrand en rugpyn gely het. Die respondent het gedurende haar swangerskap kroniese medikasie vir bogenoemde simptome geneem ten einde die simptome te verlig.
- Die derde respondent het tydens die eerste paar maande van haar swangerskap verskeie "pitsere" ontwikkel. Simptome is met pynmedikasie soos byvoorbeeld aspiriene sowel as antibiotika behandel.

Uit die resultate is dit dus duidelik dat die meerderheid, naamlik nege (90%) van die respondente, tydens bepaalde tye van hul swangerskap (eerste trimester) wel met chemiese stowwe in kontak was. Die navorser wil egter beklemtoon dat bogenoemde nie noodwendig die oorsaaklike faktor tot die splete van die respondente se kinders is nie, maar dat dit wel 'n bydraende faktor kon wees, soos wat deur Peterson-Falzone *et al.* (2001:26-27) en Bütow (1988:399) aangedui is.

4.4.3 Bewuswording van kind se kongenitale deformiteit

Soos deur die navorsers Phillips & Strengelhofen (1989:170) genoem is, is die geboorte van 'n baba met 'n gebrek 'n geweldige skok vir 'n gesin, veral indien die gebrek onmiddellik ooglopend is soos met alle gevalle van 'n gesplete lip. Phillips & Strengelhofen (1989:170) voel dat die proses van aanvaarding bespoedig kan word deur ouers op die regte tydstip oor die deformiteit in te lig; deur dit op 'n sensitiewe wyse te doen en deur soveel as moontlik inligting aan die ouers te verskaf.

Vervolgens is vasgestel wanneer die respondente ten opsigte van hul kind se kongenitale deformiteit ingelig is, wie die inligting aan die ouers oorgedra het, sowel as watter tipe inligting aan die ouers verskaf is rakende hul kind se kongenitale deformiteit.

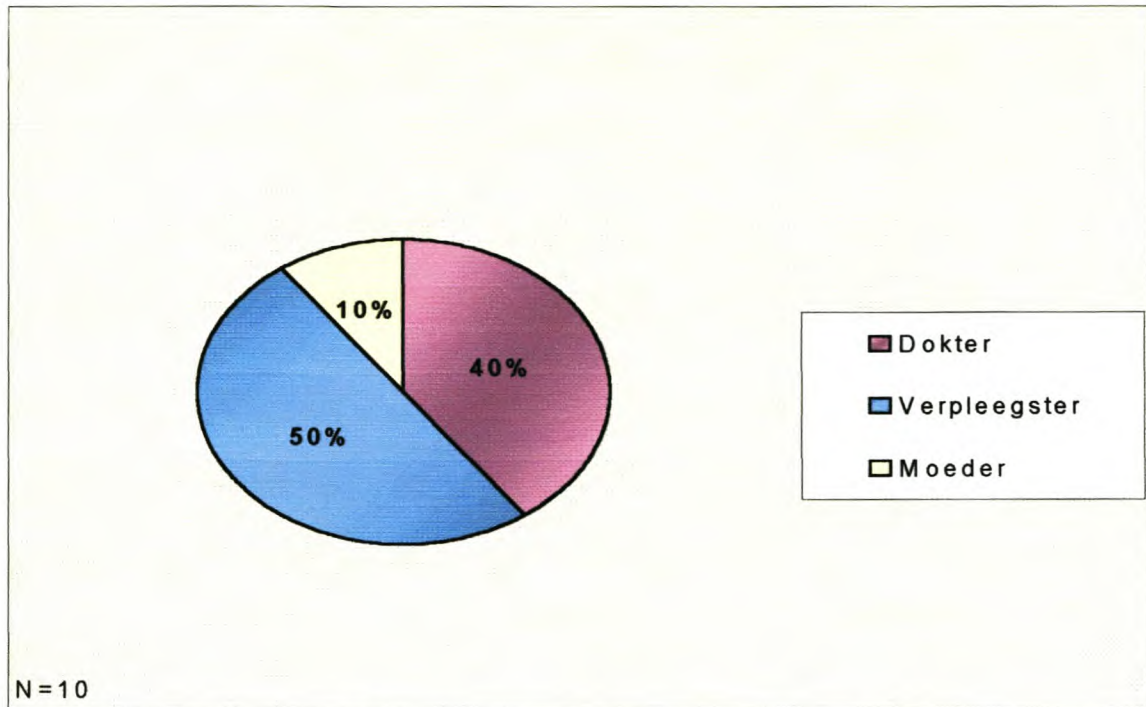
4.4.3.1 Stadium van bewuswording van die kind se kongenitale deformiteit

Volgens Peterson-Falzone *et al.* (2001:334), Young *et al.* (2001:55) en Phillips & Strengelhoven (1989:170) is dit baie belangrik dat ouers so gou as moontlik oor hul baba se mediese toestand ingelig word. Tydens die huidige ondersoek het dit geblyk dat slegs een (10%) van die respondente gedurende swangerskap reeds vermoed het dat die kind 'n kongenitale deformiteit het. Die navorser moet egter melding maak dat hierdie kind een van 'n tweeling is. Slegs een van die twee dogters is met 'n gesplete verhemelte gebore, die ander dogter het geen kongenitale deformiteit nie. Die meerderheid, naamlik sewe (70%) van die respondente, is onmiddellik na geboorte van hul kind se kongenitale deformiteit vertel. Twee (20%) van die kinders se gesplete verhemeltes is nie onmiddellik na geboorte geïdentifiseer/gediagnoseer nie. Een van die twee respondente het eers 'n dag na die geboorte daarvan bewus geword dat haar kind met 'n gesplete verhemelte gebore is, terwyl die ander respondent die tweede dag na die geboorte gehoor het dat haar kind met 'n gesplete verhemelte gebore is.

Die navorser het egter tydens waarneming by Tygerberg Hospitaal se Gesplete Verhemelte en Lip Kliniek verskeie gevalle teëgekom waar diagnosering van byvoorbeeld 'n gesplete verhemelte eers 'n paar dae ná geboorte plaasgevind het. Omdat 'n groot aantal van hierdie gevalle van die platteland afkomstig was, kan dus afgelei word dat fasiliteite vir voorgeboortelike en nageboortelike ondersoeke sowel as kennis rakende kongenitale deformiteite, soos byvoorbeeld gesplete lip en/of verhemelte, beperk is.

4.4.3.2 Die persoon wat die inligting rakende die kind se kongenitale deformiteit aan die ouers oorgedra het

Young *et al.* (2001:55) het 'n studie onderneem waarin daar gefokus is op wie die inligting rakende die kind se kongenitale deformiteit aan die ouers oorgedra het. Die respondente van die studie is versoek om aan te dui wie hulle oor hul kind se kongenitale deformiteit ingelig het. Resultate word in figuur 4.9 weergegee.



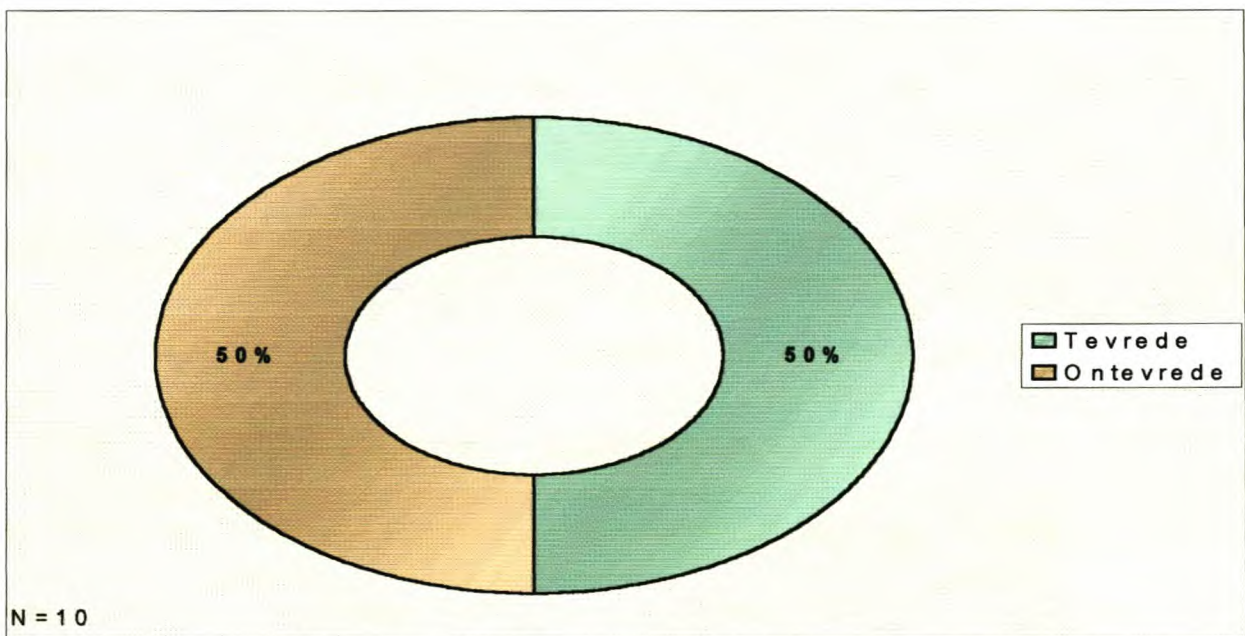
Figuur 4.9: Die persoon wat die inligting rakende die kind se kongenitale deformiteit aan die ouers oorgedra het

Volgens figuur 4.9 is dit duidelik dat 'n dokter aan vier (40%) van die respondente die tyding van hul kind se mediese toestand oorgedra het. By die meerderheid, naamlik vyf (50%) van die respondente, was 'n verpleegster die informant. Een respondent (10%) is nie deur 'n dokter, verpleegster, maatskaplike werker of vroedvrou ingelig rakende haar kind se kongenitale deformiteit nie. Die informant was in hierdie geval haar moeder, wat as haar ondersteuning tydens die geboorteproses gedien het. Young *et al.* (2001:55) het bevind dat die geneesheer by 30% van die respondente die tyding van hul baba se mediese toestand oorgedra het, by 34% van die respondente was die informant 'n verloskundige en by 36% van die respondente was die informant 'n pediater. Daar bestaan dus wel in 'n mate 'n ooreenkoms tussen die navorsing van Young *et al.* (2001:55) en die huidige. Die navorser wil egter weereens beklemtoon dat die meerderheid van die respondente van hiërdie studie vanuit 'n lae funksionerende agtergrond afkomstig is. Die afleiding kan dus gemaak word dat die meerderheid van die respondente nie werklik toegang tot spesialiste soos onder andere 'n pediater het nie.

4.4.3.3 Ouers se gevoel oor die inligting wat daar rakende hul baba se kongenitale deformiteit ontvang is

Volgens Peterson-Falzone *et al.* (2001:334), Young *et al.* (2001:55) en Phillips & Strengelhofen (1987:170) is dit baie belangrik dat die ouers so gou as moontlik die baba sien en die nodige inligting ontvang rakende die benaming, etiologie en die mediese implikasies van die kongenitale deformiteit. Dit bepaal hoe die ouers die inligting sal verwerk en watter houding hulle teenoor hul baba sal inneem.

Die respondente is versoek om aan te dui of hulle genoegsame inligting ontvang het rakende hul baba se mediese toestand. Die resultate word in figuur 4.10 weergegee.



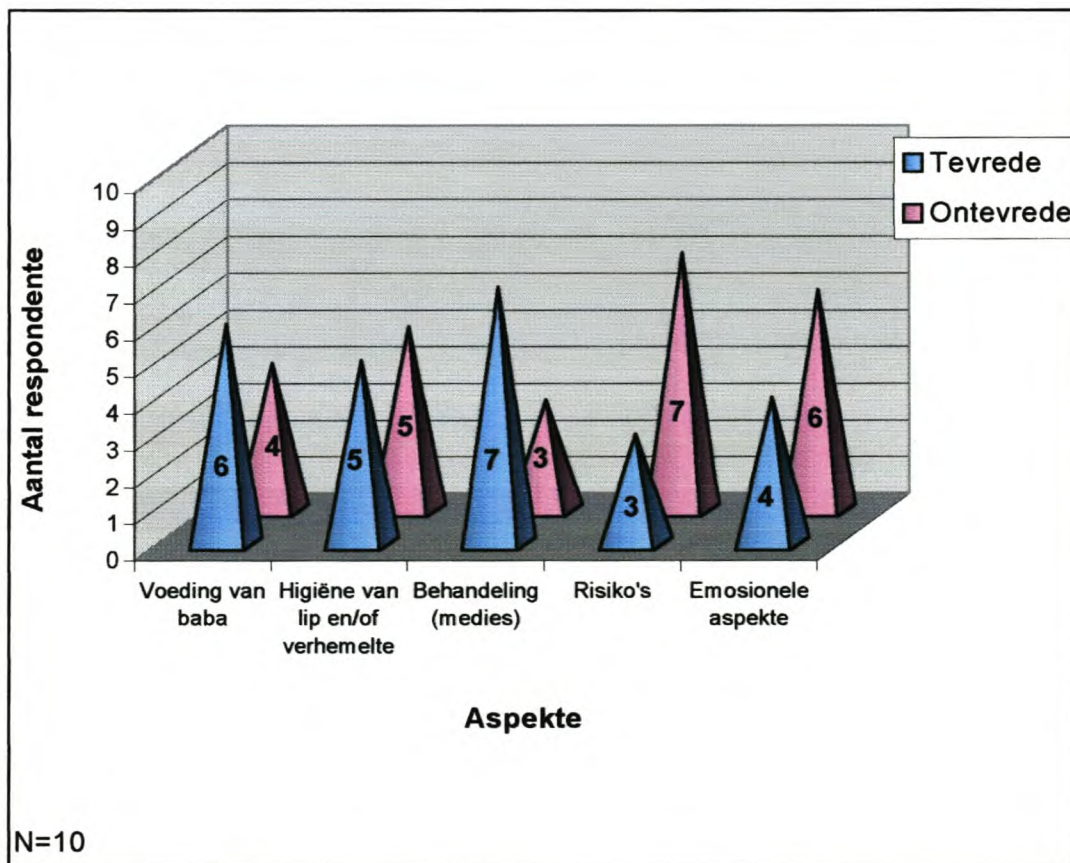
Figuur 4.10: Ouers se gevoel oor die inligting wat daar rakende hul baba se kongenitale deformiteit ontvang is

Vanuit figuur 4.10 is dit duidelik dat dieselfde aantal respondente voel dat hulle genoegsame inligting ontvang het as respondente wat voel dat hulle nie genoegsame inligting ontvang het nie. Vyf (50%) van die respondente, dus die helfte van die respondente, was tevrede met die hoeveelheid inligting wat aan hulle verskaf is rakende hul baba se mediese toestand. Daar was egter ook vyf (50%) van die respondente wat gevoel het dat hulle nie genoegsame en dus onvoldoende inligting ontvang het rakende hul baba se mediese toestand. Die afleiding kan dus gemaak word [indien die literatuur van Peterson-Falzone *et al.* (2001:334), Young *et al.*

(2001:55) en Phillips & Strengelhofen (1987:170) in ag geneem word] dat vyf (50%) van die respondente moontlik probleme ten opsigte van die aanvaarding van hul kind se mediese toestand kon ervaar het weens die gebrek aan die nodige inligting.

4.4.3.4 Ouers se gevoel oor die versorgingsaspekte waarvoor daar inligting ontvang is

Young *et al.* (2001:55) het ook 'n studie onderneem ten einde vas te stel watter inligting vir ouers van babas met splete belangrik is om direk na die geboorte van 'n baba met hierdie kongenitale deformiteit te hoor. Die respondente is versoek om die aspekte waarvoor inligting ontvang is aan te dui sowel as hul tevredenheid oor die hoeveelheid inligting wat ontvang is.



Figuur 4.11: Ouers se gevoel oor die versorgingsaspekte waarvoor daar inligting ontvang is

Volgens figuur 4.11 is daar duidelik gemengde gevoelens ten opsigte van die hoeveelheid inligting wat aan hulle as ouers rakende hul babas se mediese toestand oorgedra is. Wat betref die inligting oor die voeding van die baba, het die

meerderheid, naamlik ses (60%) van die respondente, gevoel dat daar wel genoegsame inligting aan hulle oorgedra is. Vier (40%) van die respondente was egter ontevrede oor die hoeveelheid inligting wat oor dié aspek aan hulle verskaf is. Ten opsigte van die higiëne van die lip en/of verhemelte was vyf (50%) van die respondente tevrede oor die inligting wat ontvang is, terwyl vyf (50%) van die respondente aangedui het dat daar meer inligting rakende dié aspek aan hulle as ouers oorgedra moes gewees het. Die meerderheid, naamlik sewe (70%) van die respondente, het te kenne gegee dat daar genoegsame inligting oor die baba se behandelingsplan aan hulle oorgedra is. Drie (30%) van die respondente het aangedui dat hulle egter steeds onsekerheid rakende hul babas se behandelingsplan ervaar.

Die inligting oor risiko's ten opsigte van die kinders se mediese toestande is deur die meerderheid, naamlik sewe (70%) van die respondente, as onvoldoende beskou. Drie van die respondente (30%) was egter tevrede met die hoeveelheid inligting wat hul rakende die risiko's van hul kinders se mediese toestande ontvang het. Ten opsigte van die laaste aspek, naamlik die emosionele aspekte, het die meerderheid, naamlik ses (60%) van die respondente, aangetoon dat hulle onvoldoende inligting ten opsigte van moontlike verwagte emosionele aspekte ontvang het. Vier (40%) van die respondente was egter tevrede met die inligting rakende die emosionele aspekte wat aan hulle oorgedra is.

Daar bestaan in 'n mate 'n ooreenkoms met die literatuur. Verskille wat egter ten opsigte van die literatuurstudie bestaan, wil die navorser aan die hand van die respondente se lae funksionerende lewensomstandighede verklaar. Die afleiding kan dus gemaak word dat die aspekte wat vir die ouers in Young *et al.* (2001:55) se studie belangrik was, deur die respondente in die huidige studie as onbelangrik beskou word, juis as gevolg van die verskil in lewenstandaard.

Die navorser het deur middel van 'n oop vraag aan die respondente die geleentheid gebied om aan te dui waaroor hulle meer inligting sou wou gehad het. Slegs sewe van die respondente het op hierdie vraag gereageer. Daar was twee aspekte wat herhaaldelik genoem is. Drie (43%) van die sewe respondente het aangedui dat hul meer inligting oor die behandelingsplan sou wou gehad het. Volgens figuur 4.11 was daar ook drie respondente wat gevoel het dat daar onvoldoende inligting rakende hierdie aspek aan hulle oorgedra is. Die tweede aspek wat deur vier (57%) van die

respondente aangedui is, is die baba se voeding. Daar kan weereens 'n duidelike ooreenkoms gevind word - in figuur 4.11 was daar ook vier respondente wat aangedui het dat daar onvoldoende inligting rakende dié aspek aan hulle oorgedra is. Daar is ook 'n duidelike ooreenkoms met die literatuurstudie van Young *et al.* (2001:55) oor die inligting wat deur ouers as belangrik beskou word. In laasgenoemde studie het 97% van die ouers gevoel dat voedingsmetodes 'n aspek is waaraan prioriteit verleen moet word.

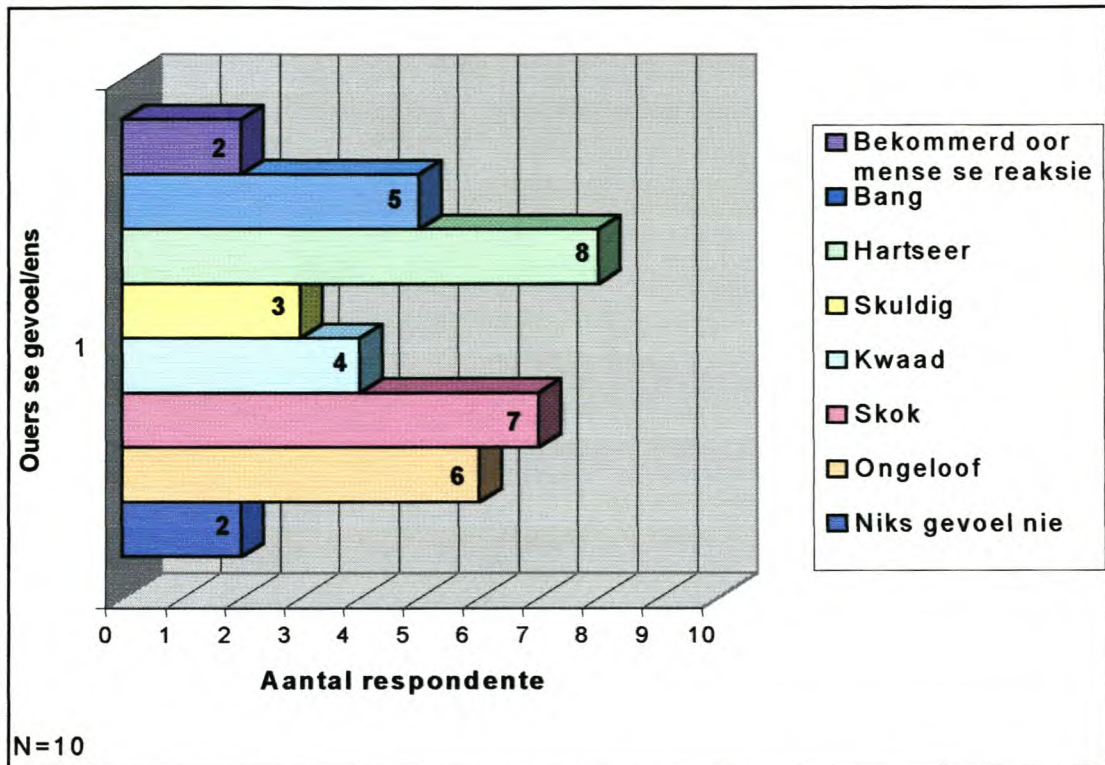
4.4.4 Die psigo-sosiale implikasies van 'n baba met 'n kongenitale deformiteit op die gesin

Volgens Peterson-Falzone *et al.* (2001:332), Maris *et al.* (2000:257), Endringa & Kapp-Simon (1999:3), Campis, De Maso & Twente (1995:56), Broder *et al.* (1994:429) en Tobiasen (1990:820) loop kinders met 'n kongenitale deformiteit sowel as hul gesinne die risiko om verskeie psigo-sosiale probleme, wat die hele gesin se lewenskwaliteit negatief kan beïnvloed, te ervaar. Die navorser het verskeie psigo-sosiale aspekte, wat moontlik deur die voorkoms van die kongenitale deformiteit 'n gesin kan beïnvloed, in die vraelys geïnkorporeer. Daar is sestion vrae aan die respondente gestel ten einde hierdie psigo-sosiale aspekte uit te lig.

4.4.4.1 Ouer se belewenis van kind se kongenitale deformiteit

(a) Die ouer se gevoel na die bewuswording van kind se kongenitale deformiteit

Na die geboorte van 'n baba met 'n kongenitale deformiteit kan die eerste psigo-sosiale implikasie tydens die ouers se bewuswording van hul kind se kongenitale deformiteit ontstaan. Die respondente in hierdie studie is versoek om die gevoelens wat hulle na die bewuswording van hul baba se kongenitale deformiteit ervaar het aan te dui. Die resultate word in figuur 4.12 weergegee (respondente kon meer as een gevoel aandui).



Figuur 4.12: Ouers se gevoel na die bewuswording van kind se gesplete lip en/of verhemelte

Volgens figuur 4.12 is dit duidelik dat die respondente/ouers na die bewuswording van hul kind se kongenitale deformiteit op verskillende stadiums verskillende gevoelens ervaar het. Twee (20%) van die respondente het selfs aangedui dat hulle geen gevoelens ervaar het met die bewuswording van hul kind se kongenitale deformiteit nie. Daar was ses (60%) van die respondente wat aangedui het dat 'n stadium van ongeloof ervaar is, terwyl sewe (70%) van die respondente gemeld het dat hul geskok was. Sommige van die respondente, naamlik vier (40%), was op 'n stadium na die bewuswording van hul kind se kongenitale deformiteit ook kwaad. Volgens drie (30%) respondente het hul 'n stadium van skuldgevoelens ervaar. Die meerderheid, naamlik agt (80%) van die respondente, het aangetoon dat gevoelens van hartseer ook teenwoordig was. Vyf (50%) van die respondente het ook erken dat hul bang was.

Die navorser het ook aan die respondente 'n geleentheid gegee om te meld watter ander gevoelens hulle na die bewuswording van hul kind se kongenitale deformiteit ervaar het. Slegs twee (20%) van die respondente het van hierdie geleentheid

gebruik maak. Daar was 'n duidelike ooreenkoms in dié twee respondente se antwoorde. Beide het melding gemaak van vrese oor die samelewing en dus ook die familie se reaksie ten opsigte van die kind se kongenitale deformiteit.

Volgens figuur 4.12 is dit dus duidelik dat daar wel 'n ooreenkoms met die bevindinge van die literatuur (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:334) bestaan. Peterson-Falzone *et al.* (2001:334) noem vyf stadiums waardeur die ouers moet gaan nadat hulle oor hul baba se kongenitale deformiteit ingelig is – skok, ontkenning, hartseer, woede en aanpassing/aanvaarding. Daar was wel respondente wat hierdie verskillende stadiums, soos deur Peterson-Falzone *et al.* (2001:334) beskryf word, ervaar het. Daar moet egter melding daarvan gemaak word dat sommige van die respondente ván die stadiums en dus nie al vyf die stadiums beleef het nie.

(b) Vrese wat deur die ouers oor hul kind se kongenitale deformiteit ervaar is

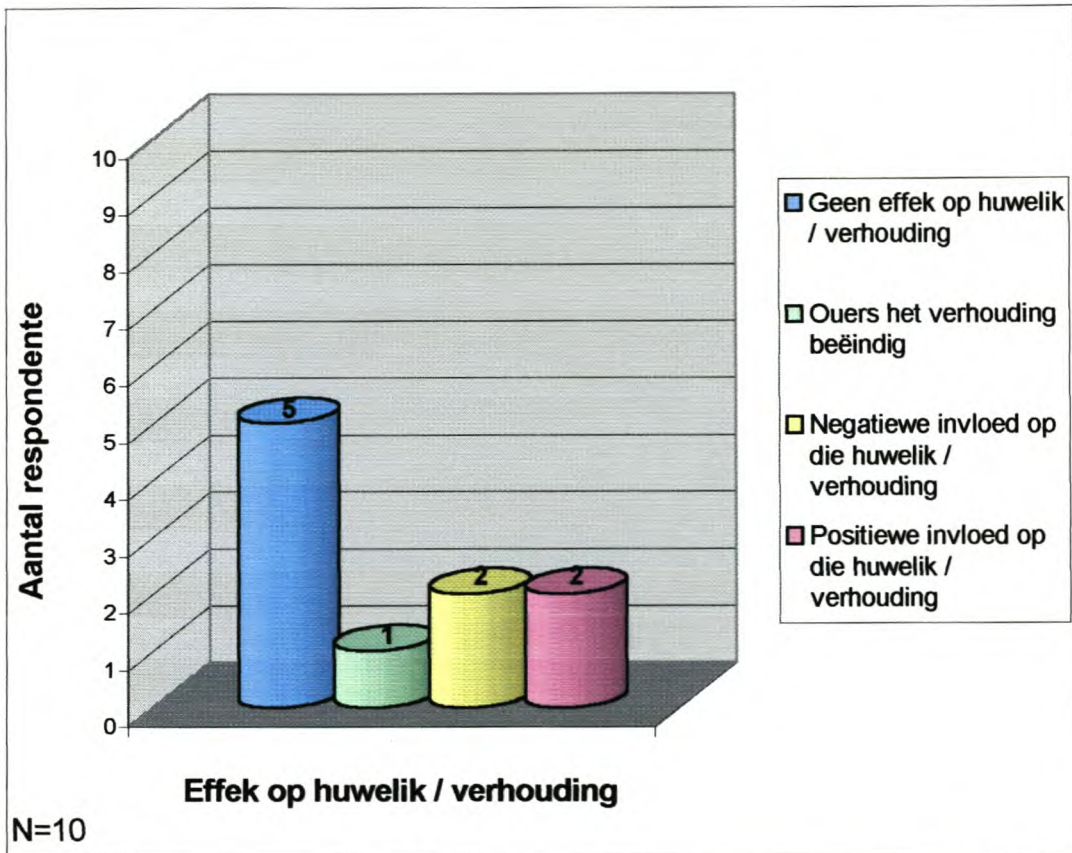
Die navorser het in 'n oop vraag die respondente versoek om enige vrese rondom hul kind se mediese toestand te noem. Slegs agt (80%) van die respondente het aangedui dat daar wel vrese oor hul kind se mediese toestand teenwoordig was. Daar was 'n baie duidelike ooreenkoms tussen die vrese wat gemeld is. Twee (20%) van die respondente het aangetoon dat daar vrese oor die samelewing se reaksie ten opsigte van die kind se kongenitale deformiteit bestaan het [verwys na 4.4.4.1(a)]. Slegs een (10%) van die respondente het vrese oor die voeding van die kind ervaar. Die meerderheid, naamlik vyf (50%) respondente, het aangedui dat vrese oor die kind se mediese behandeling teenwoordig is. Alhoewel daar geen literatuur bestudeer is ten opsigte van vrese wat deur ouers van babas met kongenitale deformiteit ervaar word nie, kan daar wel 'n afleiding gemaak word, naamlik dat die normale funksionering van 'n gesin, veral ook die ouers, beïnvloed word indien daar vrese bestaan oor die onvermoë van die gesin om in beheer te wees.

4.4.4.2 Ouers se verhouding

(a) Die effek wat die kind se kongenitale deformiteit op die ouers se huwelik/verhouding het

Die respondente is deur die navorser versoek om melding te maak van enige invloed, hetsy positief of negatief, wat die kind se mediese toestand op hul verhouding/huwelik het. Volgens die respondente se antwoorde kon daar vier

kategorieë geïdentifiseer word. Die resultate van hierdie vraag word vervolgens in figuur 4.13 weergegee.



Figuur 4.13: Die effek wat die kind se mediese toestand op die ouers se huwelik/verhouding het

Volgens figuur 4.13 het die meerderheid, naamlik vyf (50%) respondente, gemeld dat die feit dat hul kind met 'n kongenitale deformiteit gebore is, geen invloed op hul huwelik/verhouding gehad het nie. Een (10%) van die respondente het aangedui dat haar en die ander biologiese ouer se verhouding beëindig is as gevolg daarvan dat die kind met 'n kongenitale deformiteit gebore is. Slegs twee (20%) ander respondente het genoem dat die kind se kongenitale deformiteit 'n negatiewe invloed op die verhouding/huwelik gehad het. Twee (20%) van die respondente het egter getuig van 'n positiewe invloed wat op die huwelik/verhouding ervaar is as gevolg van die kind se kongenitale deformiteit. Hierdie respondente het aangedui dat die ander biologiese ouer meer behulpzaam en ondersteunend is as voor die kind se geboorte.

Peterson-Falzone *et al.* (2001:336) en Campis *et al.* (1995:55) het egter ook navorsing in hierdie verband gedoen. Vanuit bogenoemde navorsing het dit geblyk dat al die moeders van babas met hierdie kongenitale deformiteit van 'n hoër graad

van spanning in hul huwelike getuig het as die vrouens in die kontrolegroepe. Dit wil dus voorkom of daar in 'n mindere mate wel 'n ooreenkoms tussen die literatuur en die navorser se resultate bestaan. In hierdie studie het slegs drie (30%) van die respondente 'n negatiewe invloed op die huwelik/verhouding ervaar teenoor 100% van die moeders in Peterson-Falzone *et al.* (2001:336) en Campis *et al.* (1995:55) se navorsing.

4.4.4.3 Ouer-kind-verhouding

Die navorser het verwag dat die ouer-kind-verhouding beïnvloed sal word deur die opvoedingsproses, behandelingsplan en dus ook die hospitalisering van kinders met kongenitale deformiteit. Vervolgens is sekere vrae, wat betrekking het op genoemde aspekte, aan die respondente gevra ten einde vas te stel of hierdie aspekte wel 'n invloed op die ouer-kind-verhouding het.

(a) Aanpassings in kind se opvoedingsproses as gevolg van kind se kongenitale deformiteit

Die ouer-kind-verhouding, spesifiek die moeder-kind-verhouding, word vanaf geboorte bedreig as gevolg van die verwagtinge vir 'n normale baba wat nie realiseer nie. Laasgenoemde, naamlik ouer-kind-verhouding, het weer 'n direkte invloed op die opvoedingsproses van die kind. Die respondente is versoek om aan te dui of daar enige aanpassings in die kind se opvoedingsproses voorkom as gevolg van sy/haar kongenitale deformiteit.

Volgens vier (40%) van die respondente is daar wel aanpassings in die kind se opvoedingsproses gemaak as gevolg van die kongenitale deformiteit. Die meerderheid, naamlik ses (60%) respondente, het aangedui dat daar geen aanpassings in die kind se opvoedingsproses voorkom nie, die kind word dus grootgemaak soos enige ander kind wat nie 'n kongenitale deformiteit het nie. Vier (40%) van die respondente het aangedui dat daar wel aanpassings in die kind se opvoedingsproses gemaak is. Die meerderheid, naamlik ses (60%) respondente, het egter ontken dat daar enige aanpassings in hul kinders se opvoedingsproses gemaak word.

Die respondente is in 'n oop vraag versoek om hulle antwoorde te verduidelik, indien hul wel aangedui het dat daar aanpassings in hul kind se opvoedingsproses gemaak is/word. Daar was weereens 'n ooreenkoms in die verduideliking wat deur die

respondente verskaf is. Al vier (100%) van die respondente wat te kenne gegee het dat daar wel aanpassings in hul kinders se opvoedingsproses voorkom, het dieselfde tipe aanpassings gemaak, naamlik om meer aandag aan die kind te skenk en die kind minder te dissiplineer. Vanuit die respondente se antwoorde het dit geblyk dat hulle wel ook ander kinders het, en dus in staat is om vergelykings tussen hul kinders se opvoedingsprosesse te kan maak. Daar is dus in 'n mate ooreenstemming met Endringa & Kapp-Simon (1999:4) se navorsing waarvolgens die moeders van kinders met hierdie kongenitale deformiteit hulle kinders meer stimuleer as die moeders in die kontrolegroep, en ook by tye meer ignoreer.

(b) Chirurgiese rekonstruksie

Soos reeds genoem [verwys na 4.4.1.2(b)] moes sewe (70%) van die respondente se kinders reeds chirurgie gehad het. Die respondente is in hierdie vraag, naamlik 4.4.4.3(b), versoek om aan te dui of hul kind reeds chirurgiese rekonstruksie ondergaan het. Vanuit die resultate was dit duidelik dat slegs vier (40%) van die respondente se kinders reeds chirurgiese rekonstruksie gehad het, en dus nie sewe (70%) respondente se kinders soos wat afgelei kon word van hul ouderdom en tipe kongenitale deformiteit nie. Hierdie teenstelling met die bevindinge van die literatuurstudie [verwys na behandelingsplan soos deur Peterson-Falzone *et al.* (2001:335), Maris *et al.* (2000:259) en Tobiasen (1990:82) beskryf is] kan egter weereens toegeskryf word aan Tygerberg Hospitaal se groot diensarea, die hoë insidensie van hierdie kongenitale deformiteit wat tot vol bespreekte teaterlyste lei en die onvoldoende gewigstoename van die babas as gevolg van voedingsprobleme wat ervaar word.

(c) Ouderdom van kind tydens hospitalisering en die duur van kind se se verblyf in die hospitaal

Die navorser het die respondente, wie se kinders reeds chirurgiese rekonstruksie ondergaan het, versoek om die ouderdom van die kind sowel as die duur van die kind se verblyf in die hospitaal tydens chirurgiese rekonstruksie te verskaf. Die resultate word in tabel 4.2 uiteengesit.

Tabel 4.2

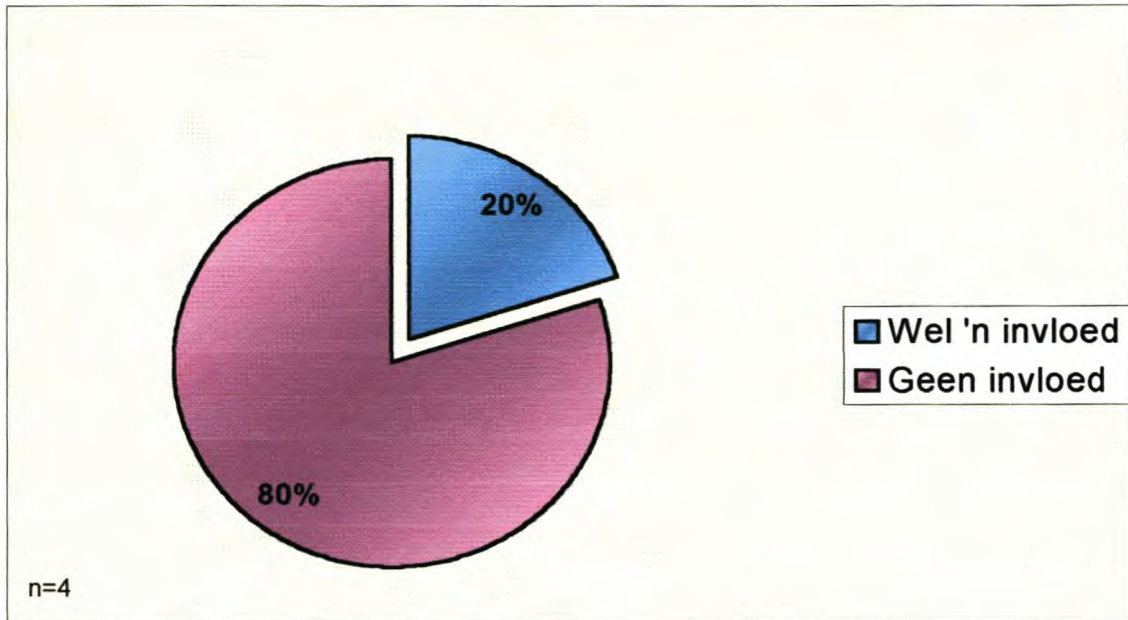
**Ouderdom van kind tydens hospitalisering en die
duur van die kind se verblyf in die hospitaal**

Kind	Kongenitale deformiteit	Ouderdom (maande)	Duur van verblyf (dae)
H	Gesplete lip en verhemelte	3	3
		9	14
F	Gesplete verhemelte	18	7
J	Gesplete lip	3	2
I	Gesplete lip en verhemelte	3	7
		9	7

n=4

Volgens tabel 4.2 het slegs twee (50%) van die vier kinders reeds twee chirurgiese prosedures ondergaan. Albei hierdie kinders het egter 'n gesplete lip en gesplete verhemelte. Die orige twee (50%) kinders het elk slegs een chirurgiese prosedure ondergaan. Die kind wat op 18 maande chirurgiese rekonstruksie ondergaan het, het 'n gesplete verhemelte, en die baba wat op drie maande chirurgiese rekonstruksie ondergaan het, het 'n gesplete lip. 'n Ooreenkoms met die literatuurstudie van Peterson-Falzone (2001:335), Maris *et al.* (2000:259) en Tobiasen (1990:820) (verwys na ouderdom en behandelingsplan) kan dus wel gevind word ten opsigte van twee van die kinders met 'n gesplete lip en verhemelte, sowel as met die baba wat 'n gesplete lip het. Daar kan egter verskeie redes wees hoekom die ander twee kinders op 'n later stadium chirurgiese rekonstruksie ondergaan het as wat onder normale omstandighede deur die mediese behandelingsplan vir hierdie kongenitale deformiteit voorgeskryf word.

Hospitalisering is normaalweg 'n baie traumatiese ervaring vir enige kind en kan 'n rimpelende effek op verskeie aspekte van 'n kind se lewe hê. Daar kan aanvaar word dat ook die verhouding met sy/haar ouers beïnvloed sal word. Die respondente wie se kinders reeds chirurgiese rekonstruksie ondergaan het, is gevra of die hospitalisering tydens bogenoemde wel 'n invloed op hul verhouding met hul kind gehad het. Die resultate word in figuur 4.14 weergegee.



Figuur 4.14: Invloed van hospitalisering op die verhouding tussen ouer en kind

Die meerderheid, naamlik drie (75%) van die respondente, het aangedui dat die hospitalisering van hul kind geen invloed op hul verhouding met hul kind gehad het nie. Hierdie bevinding is dus in teenstelling met navorsing wat deur Peterson-Falzone *et al.* (2001:335) gedoen is. Hierdie navorsing het getoon dat babas, ouer as sewe maande, tydens hospitalisering duidelik ontwig was en 'n groter aanpassingstydperk na ontslag uit die hospitaal benodig het.

Die respondente wat aangedui het dat hospitalisering wel 'n invloed op hul verhouding met hul kind gehad het, is versoek om hul antwoorde te motiveer. Slegs een (25%) respondent het aangedui dat hospitalisering wel 'n invloed op haar verhouding met haar kind gehad het. Die respondent het verduidelik dat die kind op 'n gereelde basis in die hospitaal opgeneem word as gevolg van gereelde gewigsverlies weens voedingsprobleme en dat hospitalisering nie net beperk was ten opsigte van chirurgiese rekonstruksie nie. Gereelde hospitalisering het 'n negatiewe invloed op die hele gesin en die kind ter sprake toon tydens hospitalisering, sowel as vir 'n tydperk na ontslag uit die hospitaal, apatiese gedrag teenoor die moeder.

Die navorser wil egter ter agtergrond meld dat dié kind deel van die tweeling is wat in die studie ingesluit is. Daar is dus in hierdie geval bykomende faktore ter sprake wat die kind se gedrag kan verklaar, soos byvoorbeeld die psigologiese faktore wat 'n rol ten opsigte van tweeling kan speel. Die literatuur wat deur die navorser bestudeer

is, maak egter nie melding van bogenoemde verskynsel/geval nie en dus is die navorser nie in staat om verdere afleidings ten opsigte van genoemde geval te maak nie.

Die resultate ten opsigte van hierdie aspek was in teenstelling met die verwagtinge van die navorser sowel as met die literatuurstudie van Peterson-Falzone *et al.* (2001:335) wat noem dat kinders bo sewe maande apatiese gedrag wat 'n direkte invloed op ouer-kind-verhouding het, toon. Die resultate kan egter aan die hand van die respondente se lae lewenstandaard verklaar word. Die afleiding kan gemaak word dat die ouer-kind-verhouding in hierdie gesinne nie so belangrik geag word/of aandag geniet soos in gesinne met 'n gemiddelde lewenstandaard nie.

4.4.4.4 Voeding van kind

(a) Voedingsmetodes wat tussen ouderdom 0-12 maande gebruik is

Voedingsmetodes en probleme verskil ten opsigte van babas met verskillende kongenitale deformiteite. Die voeding van 'n baba met 'n gesplete verhemelte hou meer probleme in as by babas met gesplete lip en verhemelte (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:335; Oliver & Jones, 1997:529). Die huidige navorsing het hierdie stelling bevestig.

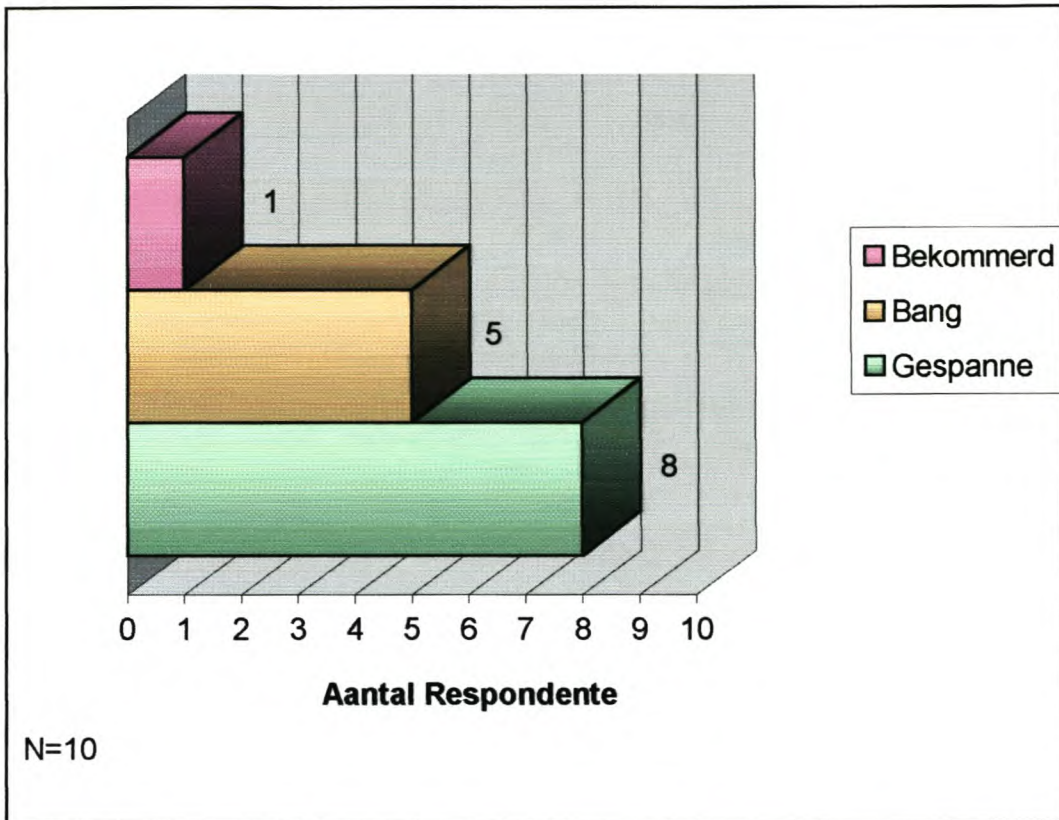
Die een respondent wie se kind slegs 'n gesplete lip het, het aangedui dat slegs twee metodes deur die respondent gebruik is, naamlik bottel- en borsvoeding. Daar kan dus afgelei word dat daar nie noodwendig probleme met die voeding van die baba met slegs 'n gesplete lip ervaar word nie. 'n Duidelike ooreenkoms bestaan dus met die literatuurstudie van Peterson-Falzone *et al.* (2001:335) en Oliver & Jones (1997:529), waartydens gevind is dat babas wel in staat is om 'n vakuum in die mondholte te vorm. Voeding word dus nie regtig deur hierdie kongenitale deformiteit beïnvloed nie.

Daar is drie respondente se kinders wat 'n gesplete lip en verhemelte het [verwys na 4.4.1.2(a)]. Hier is 'n groter verskeidenheid voedingsmetodes gebruik as wat ten opsigte van gesplete lip gebruik is. Slegs een (33,3%) respondent het van buisvoeding gebruik gemaak. Twee (66,6%) van die respondente het van 'n bottel gebruik gemaak. Die navorser het ook aan die respondente die geleentheid gebied om ander voedingsmetodes wat gebruik is, te noem. 'n Koppie is deur twee (66,6%) van die respondente gebruik en 'n lepel is deur een (33,3%) van die respondente

gebruik. Daar bestaan dus 'n groot ooreenkoms met die navorsing wat deur Oliver & Jones (1997:526-530) onderneem is. Laasgenoemde navorsers se navorsing het daarop gedui dat 77% van die respondente met babas met gesplete lip en verhemelte van 'n bottel gebruik gemaak het, terwyl 5% van die respondente buisvoeding gebruik het. Daar was wel 5% van die respondente wat in staat was om te borsvoed. Die verskil wat tussen die huidige navorsing en die navorsing van Oliver & Jones (1997:526-530) bestaan, kan toegeskryf word aan die kleiner getal respondente van die huidige studie. Ses respondente se kinders het slegs 'n gesplete verhemelte [verwys na 4.4.1.2(a)]. Van hierdie ses respondente het drie van die respondente (50%) aangedui dat hulle van buisvoeding gebruik gemaak het, en die meerderheid, naamlik vier (66,6%) van die respondente, het van 'n bottel as voedingsmetode gebruik gemaak. Daar is weereens aan die respondente die geleentheid gegee om ander voedingsmetodes te noem indien dit nie in die tabel verskyn het nie. Die respondente het nog drie voedingsmetodes genoem. Twee van die respondente (33,3%) het aangedui dat hulle van 'n koppie gebruik gemaak het en twee (33,3%) van die respondente het ook 'n lepel gebruik. Slegs een (16,7%) respondent het aangedui dat daar van 'n spuitjie as voedingsmetode gebruik gemaak is. Die groot verskeidenheid voedingsmetodes wat genoem is, beklemtoon dat daar baie probleme ervaar word met die voeding van 'n baba met slegs 'n gesplete verhemelte. Daar bestaan dus weereens 'n duidelike ooreenkoms met die literatuurstudie van Peterson-Falzone *et al.* (2001:335) en Oliver & Jones (1997:529) en spesifiek ook met laasgenoemde se navorsing ten opsigte van voedingsmetodes wat vir babas met slegs 'n gesplete verhemelte gebruik word.

(b) *Gevoelens wat die respondent tydens voedingstye ervaar*

Volgens Peterson-Falzone *et al.* (2001:335) en Ross (2000:210) is 'n belangrike eienskap van moederskap die vermoë om 'n baba of kind gemaklik en effektief te voed. Moeders van babas met 'n kongenitale deformiteit is egter nie altyd in staat om hul babas of kinders gemaklik en effektief te voed nie. Laasgenoemde kan lei tot gemengde gevoelens en emosies wat tydens voedingstye deur die moeders ervaar word. Die navorser het die respondente versoek om hul gevoelens tydens voedingstye te beskryf. Daar het hoofsaaklik drie gevoelens vanuit die respondente se antwoorde na vore gekom. Sommige van die respondente het meer as een gevoel genoem. Die resultate word in figuur 4.15 aangebied.

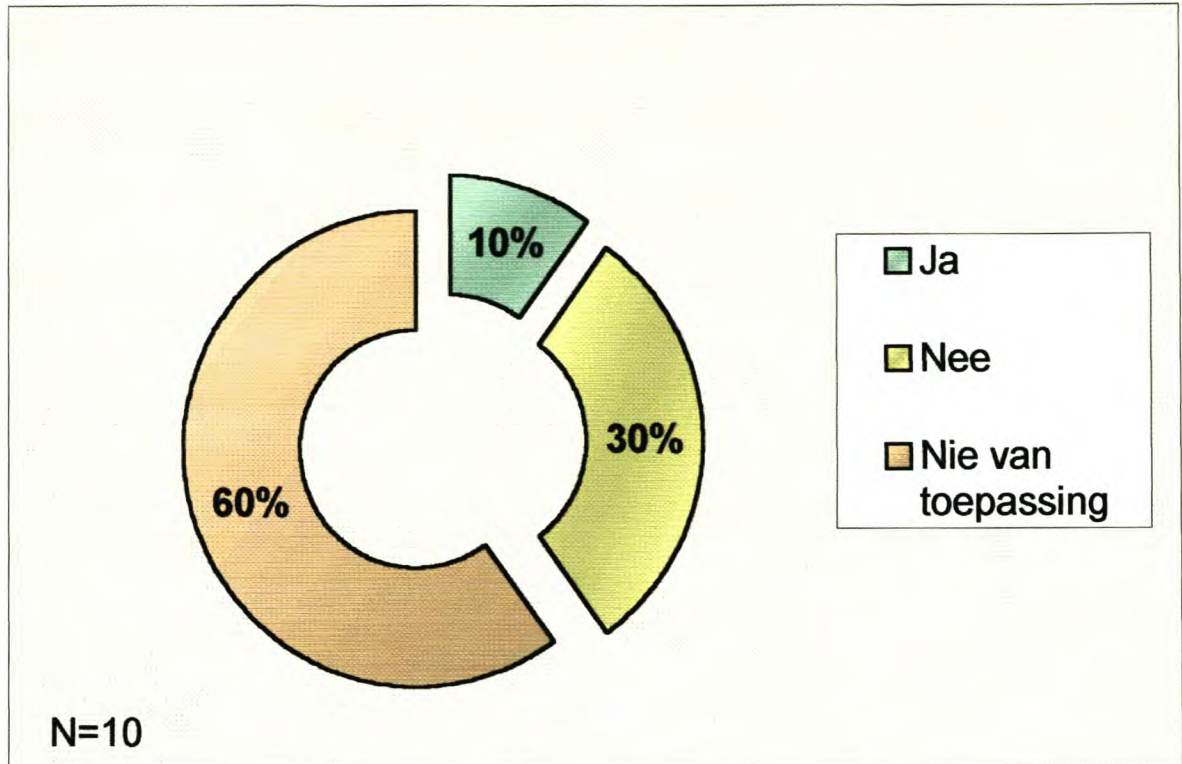


Figuur 4.15: Gevoelens wat die respondent tydens voedingstye ervaar

Volgens figuur 4.15 is die meerderheid, naamlik agt (80%) van die respondente, tydens voedingstye gespanne. Vyf (50%) van die respondente het ook genoem dat hul tydens voedingstye bang is en een respondent het verduidelik dat sy bekommerd is wanneer sy haar kind voed. Daar is dus 'n duidelike ooreenkoms met die literatuurstudie van Peterson-Falzone *et al.*, (2001:335), Ross (2000:210); Endringa & Kapp-Simon (1999:3) en Oliver & Jones (1997:526). Volgens hulle word die gevoelens wat deur die moeder ervaar word, onbewustelik oorgedra op die baba wat dan self tydens voeding gespanne raak. Laasgenoemde lei tot verdere voedingsprobleme wat die moeder dan nog meer gespanne en bekommerd maak.

(c) Voedingsprobleme wat ná eenjarige ouderdom ervaar word

Voedingsprobleme word in 'n groot mate, en in die meeste gevalle volkome opgelos ná chirurgiese rekonstruksie op gepaste ouderdomme [verwys na 4.4.1.2(b)]. Die respondente is versoek om melding te maak van voedingsprobleme indien dit steeds voorkom nadat hul kinders eenjarige ouderdom bereik het. Resultate word in figuur 4.16 weergegee.



Figuur 4.16: Voedingsprobleme wat na eenjarige ouderdom ervaar word

Volgens figuur 4.16 is daar slegs vier van die tien respondente wie se kinders ouer as een jaar is. Slegs een (25%) van hierdie vier respondente het aangedui dat daar steeds voedingsprobleme by die kind voorkom, ten spyte van chirurgiese rekonstruksie wat reeds plaasgevind het. Hierdie bevinding beaam die literatuurstudie van Ward (1998:212) wat beklemtoon dat elke geval van mekaar verskil en dat pasiënte verskillend op behandeling reageer.

Die respondente wat aangedui het dat daar steeds voedingsprobleme voorkom, is versoek om daarop uit te brei. Daar was slegs een respondente wie se kind op eenjarige ouderdom en ouer steeds voedingsprobleme ervaar het. Die respondente het kortliks verduidelik dat haar kind, wat nou twee jaar oud is, eers op 18 maande chirurgiese rekonstruksie vir haar gesplete verhemelte gehad het. Daar kom egter steeds voedingsprobleme voor aangesien alle voedsel en vloeistowwe steeds by haar neus uitkom. Die navorser wil egter noem dat hierdie geval weereens dié van die tweeling is, waar slegs een van die tweeling 'n kongenitale deformiteit het, naamlik 'n gesplete verhemelte.

4.4.4.5 Finansies

(a) *Finansiële implikasies op huishouding as gevolg van kind se kongenitale deformiteit*

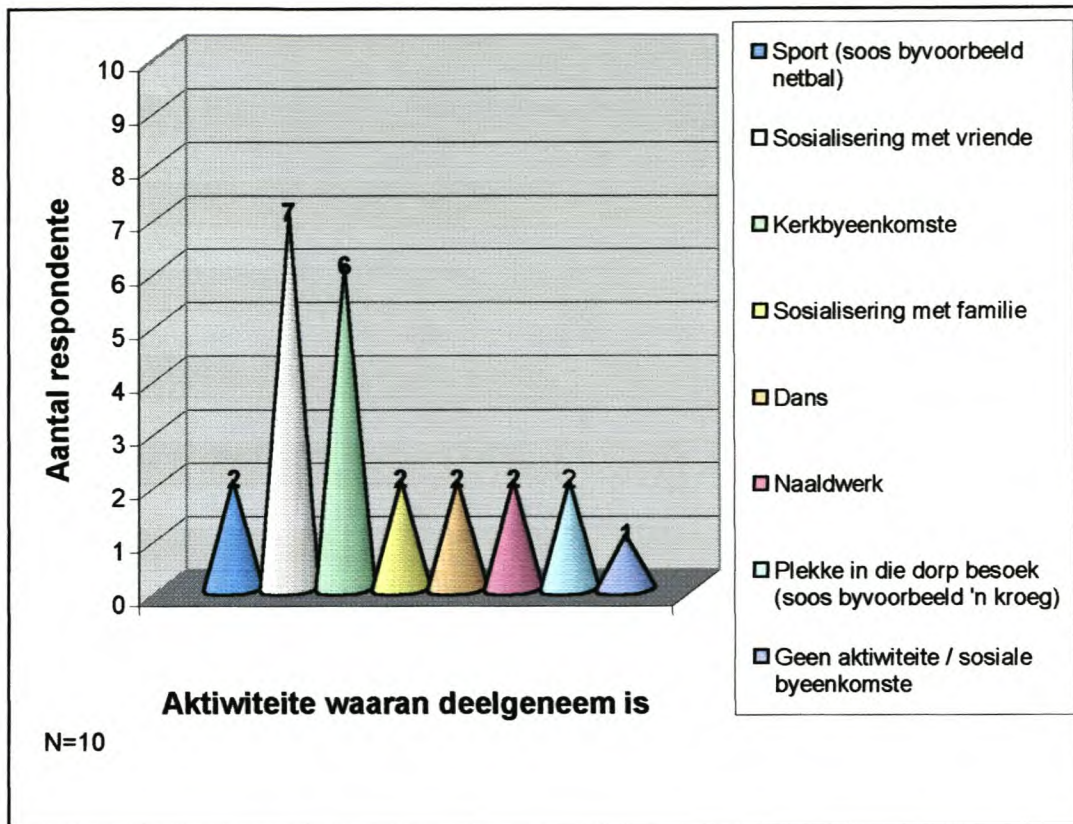
Finansies is 'n belangrike aspek vir enige gesin. Oor die algemeen kan aanvaar word dat die behandeling en versorging van 'n kind met 'n kongenitale deformiteit tot groot finansiële uitgawes sal lei. Die navorser het nie spesifieke literatuur ten opsigte van hierdie belangrike aspek gevind nie, maar het hierdie vraag tog ingesluit om te kon bepaal in watter mate hierdie kongenitale deformiteit tot finansiële stremming op die gesin kan lei.

Die meerderheid, naamlik ses (60%) van die respondente, het aangedui dat die vervoerkostes na die kliniek die grootste uitgawe ten opsigte van die kind se kongenitale deformiteit is. Die navorser wil hierdie resultaat weereens verklaar aan die hand van Tygerberg Hospitaal se diensarea: baie van die respondente is vanuit die platteland afkomstig waar die pasiënte nie deur die plaaslike hospitaal bedien kan word nie. Daar word ook nie melding van hospitaalkostes gemaak nie, omdat Tygerberg Hospitaal 'n staatshospitaal is en pasiënte teen minimale kostes behandel word. Vier (40%) van die respondente het aangedui dat daar geen finansiële implikasies op die gesin is as gevolg van die kind se kongenitale deformiteit nie. Ten opsigte van hierdie respondente kan die afleiding dus gemaak word dat, aangesien hulle in die onmiddellike omgewing van Tygerberg Hospitaal woon, vervoerkostes dus nie so hoog is nie.

4.4.4.6 Sosialisering van ouer

(a) *Aktiwiteite/Sosiale byeenkomste waaraan voor die kind se geboorte deelgeneem is*

Sosiale isolering van die gesin, spesifiek ten opsigte van die ouers, is 'n algemene verskynsel na die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit (Endringa & Kapp-Simon, 1999:3; Margalit, *et al.*, 1989:317). Die respondente is versoek om aan te dui aan watter aktiwiteite hulle deelgeneem het **voor** die geboorte van hul baba met kongenitale deformiteit. Hierdie vraag is aan die respondente gestel om 'n vergelyking met die volgende vraag te tref en vas te stel of sosiale isolering wel plaasgevind het. Die resultate word in figuur 4.17 vervat (respondente kon meer as een aktiwiteit noem).



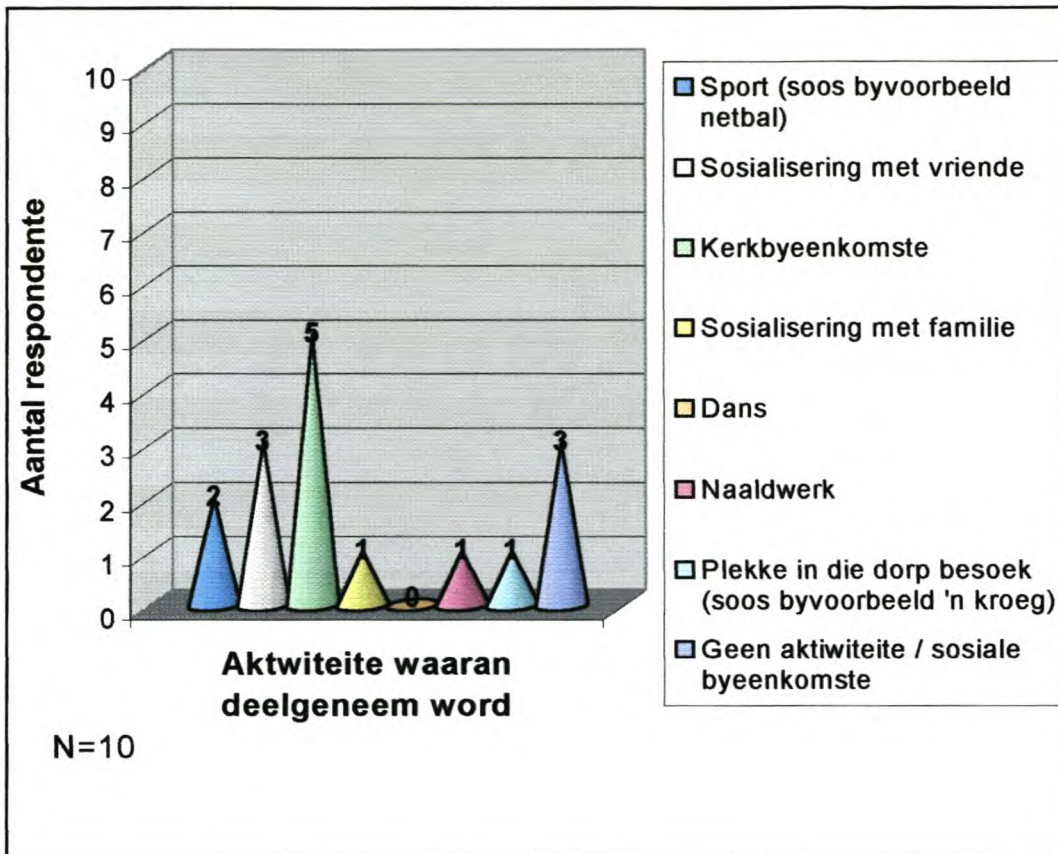
Figuur 4.17: Aktiwiteite/Sosiale byeenkomste waaraan daar voor die kind se geboorte deelgeneem is

Volgens die respondente se responskoers was daar 'n wye verskeidenheid van aktiwiteite/sosiale byeenkomste waaraan daar deelgeneem is. Twee (20%) van die respondente het aangedui dat hul aan sport deelgeneem het, en die meerderheid, naamlik sewe (70%) van die respondente, het aangedui dat daar gereeld met vriende sosiaal verkeer is. Kerkbyeenkomste is deur ses (60%) van die respondente op 'n gereelde basis bygewoon. Dieselfde getal, naamlik twee (20%) respondente, het aangedui dat daar sosialisering met familie plaasgevind het, gedans is, naaldwerk gedoen is sowel as plekke in die dorp op 'n gereelde basis besoek is.

(b) Aktiwiteite/Sosiale byeenkomste waaraan na die kind se geboorte deelgeneem word

Die respondente is versoek om aan te dui aan watter aktiwiteite hulle deelgeneem het na die geboorte van hul baba met kongenitale deformiteit. Die resultate word vervat in figuur 4.18 ten einde in staat te wees om 'n vergelyking met figuur 4.17 te

kan tref en dus met die literatuurstudie in verband te bring (respondente kon meer as een aktiwiteit noem).



Figuur 4.18: Aktiwiteite/Sosiale byeenkomste waaraan na die kind se geboorte deelgeneem word

Indien daar 'n vergelyking ten opsigte van figuur 4.17 en figuur 4.18 getref word, is dit duidelik dat daar 'n aansienlike afname in aktiwiteite/sosiale byeenkomste na die geboorte van die baba met kongenitale deformiteit plaasgevind het. Daar is twee (20%) respondente wat aangedui het dat daar steeds aan sport deelgeneem word. Slegs drie (30%) van die respondente sosialiseer steeds met vriende na hul kind se geboorte, en vyf (50%) van die respondente woon kerkbyeenkomste by. Een (10%) respondent het aangedui dat daar steeds sosialisering met familie plaasvind en geen (0%) van die respondente woon na die geboorte van hul kind meer danse by nie. Een (10%) van die respondente doen steeds naaldwerk, en nog een (10%) het aangedui dat plekke in die dorp, soos byvoorbeeld kroeg, steeds besoek word. In figuur 4.18 het drie (30%) van die respondente aangedui dat geen aktiwiteite/sosiale byeenkomste na die geboorte van hul kind meer bygewoon word nie teenoor een respondent in figuur 4.17.

Daar bestaan dus 'n duidelike ooreenkoms met die literatuurstudie van Endringa & Kapp-Simon (1999:3) en Margalit *et al.* (1989:317) wat noem dat sosiale isolering ten opsigte van ouers plaasvind na die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit. Ouers isoleer hulself sosiaal as gevolg van vrees vir die samelewing se reaksie ten opsigte van die kind se deformiteit [verwys na 4.4.4.1(a)], is verleë oor die kind se deformiteit en sommige voel ook skuldig oor die kind se deformiteit (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:335; Endringa & Kapp-Simon, 1999:3; Campis *et al.*, 1995:56; Tobiasen, 1990:821; Phillips & Strengelhofen, 1989:175).

4.4.4.7 Kognitiewe aspekte van kind

(a) Ouderdom van kind teenoor kognitiewe/motoriese vermoë van kind

Die respondente is versoek om die kind se ouderdom waartydens die volgende kognitiewe of motoriese vaardighede by die kind waargeneem kon word, te meld.

Tabel 4.3

Ouderdom van kind teenoor kognitiewe aspekte van kind

Aktiwiteit	Ouderdom (maande)					
	Voor-gestelde ouderdom	Kind D	Kind H	Kind E	Kind F	Kind G
Begin loop	12	12	10	9	18	18
Met woord na voorwerp verwys	24			24	32	24
In sinne kommunikeer	36					36
Fantasiestories vertel en self vermom	48					48
Fyn motoriese bewegings soos knope vasmaak	60					72
Bewuswording van verskil tussen links en regs	72					nie in staat nie

n=5

Daar is slegs vyf respondente se kinders wat een jaar en ouer is. Twee van hierdie kinders is een jaar oud, twee kinders is twee jaar oud en die laaste kind is 72 maande oud. Vanuit tabel 4.3 is dit duidelik dat die eerste twee (40%) kinders, wat albei 12 maande oud is, wel op die voorgestelde ouderdom begin loop het. Die derde (20%) kind, wat 24 maande oud is, het reeds op nege maande begin loop - dus drie maande voor die voorgestelde ouderdom en het op 24 maande, dus die voorgestelde ouderdom, met 'n woord na 'n voorwerp begin verwys. Die vierde (20%) kind het eers op 18 maande begin loop, dus ses maande na die voorgestelde ouderdom en het

eers op 32 maande, dus agt maande na die voorgestelde ouderdom, met 'n woord na voorwerpe begin verwys. Die laaste kind (20%) het eers ses maande na die voorgestelde ouderdom begin loop. Die kind het egter op 24, 36 en 48 maande die aktiwiteite op die voorgestelde ouderdom verrig, maar was eers op sesjarige ouderdom in staat om fyn motoriese bewegings, soos knope vasmaak, te verrig. Ten tye van die onderhoud was hy nog nie in staat om tussen links en regs te onderskei nie, soos wat deur Louw, Van Ede & Louw (1999:238-266) voorgestel word nie.

Daar is dus wel 'n ooreenkoms met die literatuurstudie van Endringa & Kapp-Simon (1999:7), Tobiason (1980:821) wat bevind dat 30% tot 40% van kinders wat met hierdie kongenitale deformiteit gebore word, vertraagde ontwikkeling mag ervaar.

4.4.4.8 Sosialisering van kind

(a) Ouderdom van kind teenoor spelmetodes van kind

Spel is 'n baie belangrike aspek in enige kind se lewe en dui op sosiale ontwikkeling. Daar is spesifieke spelmetodes wat tydens die kindertyd voorkom, sommige spelmetodes kan egter met 'n spesifieke ouderdom in 'n kind se lewe geassosieer word. Die navorser het sekere spelmetodes volgens Louw, Van Ede & Louw (1999:304) geïdentifiseer. Hiervolgens is die respondente versoek om die verskillende spelmetodes volgens die ouderdomme waartydens dit by hul kinders opgemerk is, te identifiseer.

Tabel 4.4

Ouderdom van kind teenoor spelmetodes van kind

Spelmetode	Ouderdom (maande)					
	Voor-gestelde ouderdom	Kind D	Kind H	Kind E	Kind F	Kind G
Alleen gespeel – in "eie wêreld" of gekyk hoe ander speel sonder om deel te neem (alleenspel)	12 en ouer	14	12	12	12	12
Dieselfde aktiwiteit gedoen as maatjie, dieselfde tydstip – maar geen interaksie vind plaas nie (parallele spel)	24 en ouer			32	24	36
Begin beurte maak met speelgoed en begin met mekaar gesels (assosiatiewe spel)	36 en ouer					48
Speel in groep saam deur elkeen sy eie rol te vertolk (bv. "cowboys/crooks") (groepspeel)	48 en ouer					72

n=5

Daar was weereens slegs vyf respondente wat as gevolg van hul kinders se ouderdomme in staat was om sekere dele van hierdie vraag te beantwoord [verwys na 4.4.4.7(a)]. Volgens tabel 4.4 het die meerderheid, naamlik vier (80%) van die respondente se kinders, spelmetodes op gepaste ouderdomme in hul spel geïnkorporeer. Daar is egter een (20%) respondent wie se kind 'n vertraagde ontwikkeling in alleenspel getoon het. Parallele spel wat onder normale omstandighede by kinders van 24 maande opgelet word, het eers op 36 maande by hierdie kind voorgekom. Op 60 maande het assosiatiewe spel by die kind vorm begin aanneem teenoor die assosiatiewe spel wat op die ouderdom van 48 maande by ander kinders voorkom. Groepspele het eers op 72 maande by die kind begin plaasvind, maar kom onder normale omstandighede reeds op 48 maande by kinders voor.

Die feit dat die vier jonger kinders op voorgestelde ouderdomme spelmetodes in hul spel geïnkorporeer het, terwyl die ouer kind 'n vertraagde ontwikkeling in spelmetodes getoon het, kan aan die hand van die literatuurstudie van Peterson-Falzone *et al.* (2001:399) verklaar word. Laasgenoemde navorser verduidelik dat hierdie kinders tydens voorskoolse ouderdom daarmee gekonfronteer word dat hul voorkoms van ander kinders verskil, en dit het 'n negatiewe invloed op 'n kind se selfagting en selfbeeld. Ten opsigte van verdere navorsing wat deur Peterson-Falzone *et al.* (2001:340) gedoen is, het dit duidelik geword dat voorskoolse kinders met hierdie kongenitale deformiteit wel probleme ten opsigte van gedrag, persoonlikheid en sosiale vaardighede kán ervaar.

4.5 ALGEMENE OPMERKINGS

Die vraelys is afgesluit deur die respondente die geleentheid te bied om, indien daar enige verdere kommentaar oor die onderwerp is, dit te noem. Die respons ten opsigte van hierdie geleentheid was nie baie goed nie en slegs een (10%) van die tien respondente het van hierdie geleentheid gebruik gemaak. Die respondent het genoem dat ouers tydens hul besoeke aan voorgeboorteklinieke meer bewus gemaak moet word van die moontlikheid van 'n geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit, naamlik gesplete lip en/of verhemelte.

Die navorser verklaar die swak respons ten opsigte van hierdie geleentheid aan die hand van die vraelys se omvattende aard. Die afleiding kon dus gemaak word dat die

vrae in die vraelys 'n groot verskeidenheid van aspekte gedek het en dat die respondente dus tevrede was om met genoemde aspekte te volstaan.

4.6 SAMEVATTING

In hierdie hoofstuk is verslag gedoen oor die resultate van die empiriese hoofstuk. Die resultate van die empiriese ondersoek was in 'n groot mate 'n bevestiging van dit wat die navorser gevind het in die teoretiese verkenning aangaande die psigo-sosiale implikasies op die gesin na die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit, naamlik gesplete lip en/of verhemelte. Die resultate van die empiriese ondersoek beklemtoon dat kinders met 'n kongenitale deformiteit 'n hoë risikogroep vir psigo-sosiale probleme is, soos byvoorbeeld verhoudingsprobleme met hul ouers, kognitiewe probleme sowel as sosiale aanpassingsprobleme. Die resultate gee voorts 'n aanduiding van wat die inhoud van intervensieprogramme vir hierdie teikengroep behoort te wees. Gevolgtrekkings en aanbevelings aan die hand van die resultate van die empiriese ondersoek word in die volgende hoofstuk aangebied.

HOOFSTUK 5

GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

5.1 INLEIDING

Hierdie ondersoek na die psigo-sosiale implikasies op die gesin ná die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit het ontstaan uit die leemte wat geïdentifiseer is ten opsigte van maatskaplikewerk-programme wat op hierdie gesinne gerig is. Die navorser se benadering tot die ondersoek is grootliks gerig deur 'n hipotetiese veronderstelling, naamlik dat die geboorte van 'n baba met gesplete lip en/of verhemelte verskillende psigo-sosiale implikasies vir die gesin mag inhou en dat 'n program wat dus as voorkomende intervensie kan dien en so die psigo-sosiale implikasies kan verminder, geregverdig is.

Vanuit die empiriese ondersoek van hierdie navorsing (wat op 'n kwalitatiewe sowel as kwantitatiewe wyse benader is) is die hipotetiese veronderstelling in 'n groot mate bewys. Die doel van hierdie hoofstuk is dus om die gevolgtrekkings wat vanuit bogenoemde ondersoek voortgevloei het, aan te bied en om daaropvolgende aanbevelings te verskaf. Hierdie aanbevelings sal dui op algemene riglyne ten opsigte van maatskaplike intervensie met gesinne, na die geboorte van 'n baba met 'n kongenitale deformiteit, ten einde die psigo-sosiale funksionering van hierdie gesinne te bevorder en sodoende die doelstelling van hierdie ondersoek te bereik.

5.2 GEVOLGTREKKINGS

Die volgende gevolgtrekkings is op die bevindings van die empiriese ondersoek gebaseer.

5.2.1 Identifiserende besonderhede van respondente

Al die respondente was die biologiese moeders van die kinders met kongenitale deformiteit. Alhoewel dit 'n beduidende faktor in die deelname tot hierdie studie was, was daar slegs drie respondente wat deur die biologiese vaders na die kliniek vergesel is. Die gevolgtrekking kan dus gemaak word dat die moeders die primêre versorgers van die kinders met kongenitale deformiteit is en dus ook verantwoordelik is vir die kind se mediese behandeling.

Alhoewel daar 'n goeie verteenwoordiging ten opsigte van die respondente sowel as die biologiese vaders se ouderdomme verkry is, het dit geblyk dat moeders se ouderdomme nie so 'n groot risiko ten opsigte van gesplete lip en/of verhemelte is, soos wat die geval met die biologiese vaders is nie.

Die meerderheid respondente het wel 'n verhouding met die biologiese vader gehad. Hierdie verhouding het egter gewissel van getroud tot saamleef en slegs 'n verhouding met die betrokke ouer. Aan die hand van laasgenoemde kan die gevolgtrekking gemaak word dat die meerderheid van die respondente wel die moontlikheid van 'n ondersteuningsnetwerk tot hul beskikking het.

Omdat Tygerberg Hospitaal in 'n oorwegend Kleurlingarea geleë is, was al die respondente vanuit die Kleurlingbevolking afkomstig. Die meerderheid respondente val in 'n uiters lae inkomstegroep en van die respondente en hul gesinne lewe wel onder die broodlyn.

Volgens die gesinsamestelling van die respondente blyk dit dat die meerderheid respondente groot gesinne het waarvan die meeste kinders voorskools is. Die betrokke kind met kongenitale deformiteit was in elke geval die jongste kind. Indien die respondente se huishoudelike inkomste sowel as hul gesinsamestelling in ag geneem word, kan die gevolgtrekking gemaak word dat die meerderheid gesinne lae funksionerende gesinne ten opsigte van hul lewensomstandighede is.

Omdat die respondent se tyd in 'n groot mate deur die kinders se opvoedingsproses in beslag geneem word, bestaan daar waarskynlik dus nie voldoende tyd vir selfaktualisering nie. Laasgenoemde het 'n groot invloed op die gesinsdinamika as gevolg van die feit dat die gesin se primêre versorger afgemat word/is. Daar is ook geen finansies vir byvoorbeeld bykomende hulp ten einde in die versorger/respondent se behoeftes te voorsien nie.

5.2.2 Identifiserende besonderhede van kind

Die meeste van die kinders het slegs gesplete verhemeltes gehad, terwyl gesplete lip en verhemelte die tweede meeste by die kinders voorgekom het, en slegs 'n gesplete lip die minste voorgekom het. Van hierdie kinders was die meerderheid twee jaar en jonger. Die gevolgtrekking kan dus gemaak word dat hierdie kinders, vanweë hul kongenitale deformiteit sowel as hul ouderdom, baie aandag van

versorgers (respondente) vereis wat weer 'n invloed op die gesin se funksionering het.

Geslag speel 'n groot rol in die voorkoms van die tipe kongenitale deformiteit. Die meerderheid van die kinders was vroulik. Vanweë die fisiese implikasies van dié kongenitale deformiteit (verwys na moontlike gesigskending, spraak- en gehoorprobleme) sowel as die vroulike natuur wat deur die samelewing se norme daargestel is, kan die gevolgtrekking gemaak word dat 'n kongenitale deformiteit 'n groter invloed sal hê op die psigo-sosiale funksionering van die vroulike individu as die manlike individu. Hierdie gevolgtrekking word deur die literatuurstudie ten opsigte van die sosialisering van dié kind gestaaf en word op 'n later stadium bespreek.

5.2.3 Etiologie van gesplete lip en/of verhemelte

Daar bestaan nog onduidelikheid oor die etiologie van gesplete lip en/of verhemelte. Fisiese sowel as genetiese faktore speel 'n rol in die voorkoms van splete. Gedurende hierdie studie het dit duidelik geword dat beide faktore 'n moontlike rol in die voorkoms van die betrokke kinders se splete kan speel. 'n Geskiedenis van dié kongenitale deformiteit het in van die gesinne se families voorgekom en die meerderheid respondente het erken dat hulle omgewingsfaktore soos sigarette, alkohol en medikasie (wat deur die literatuur as moontlike oorsake van gesplete lip en/of verhemelte uitgewys is) tydens swangerskap gebruik het.

Die gevolgtrekking kan dus gemaak word dat, as gevolg van die groot onsekerheid wat steeds oor die etiologie van splete heers, die samelewing ook nie oor die nodige kennis ten opsigte van die moontlike oorsake van splete beskik nie. Die samelewing, spesifiek verwysend na voornemende of swanger moeders, stel hulself dus onbewustelik bloot aan moontlike faktore wat splete kan veroorsaak.

5.2.4 Bewuswording van kind se kongenitale deformiteit

Vanuit die literatuur het dit duidelik na vore gekom dat die manier waarop ouers oor die kind se kongenitale deformiteit ingelig word; die persoon wat die tyding aan die ouers oordra, sowel as die inligting wat die ouers ontvang, 'n groot rol in die ouers se proses van aanvaarding van die kind speel. In hierdie studie het die meerderheid ouers direk na geboorte die tyding van hul kind se kongenitale deformiteit ontvang.

Vir die meeste respondente was die persoon wat die nuus van die kind se kongenitale deformiteit aan die respondent oorgedra het, 'n verpleegster.

In hierdie studie het die helfte van die respondente ook aangedui dat hul onvoldoende inligting ontvang het. Twee aspekte, naamlik die voeding van 'n kind met kongenitale deformiteit sowel as die mediese behandelingsplan van hierdie kind, is deur die meeste respondente uitgewys as aspekte waaroor daar onduidelikheid bestaan en waaroor die meeste vrese, wat verband hou met die kind, bestaan.

Die algemene gevolgtrekking kan dus gemaak word dat daar nie genoeg tyd met die ouers bestee word (na die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit) ten einde bogenoemde kwessies met die ouers te bespreek en die ouers die geleentheid te gee om onduidelikhede en vrese uit die weg te ruim nie. 'n Volgende gevolgtrekking kan ook gemaak word dat dié individue wat veronderstel is om genoemde aspekte aan ouers te verduidelik en hul die geleentheid moet gee om onsekerhede en vrese uit te klaar, self nie oor genoegsame kennis aangaande die kongenitale deformiteit beskik nie. Deur die vermyding van hierdie aspekte, lei dit tot die feit dat ouers se onsekerhede en vrese dus verhoog.

5.2.5 Die psigo-sosiale implikasies op die gesin na die bewuswording van kind se kongenitale deformiteit

Vir die gesin wat met die geboorte van 'n baba met 'n kongenitale deformiteit gekonfronteer word, kan die psigo-sosiale impak van hierdie deformiteit 'n negatiewe invloed op die individu sowel as die gesin se lewenskwaliteit hê. Hierdie stelling is deurgaans deur die literatuur ondersteun, en in 'n groot mate deur hierdie ondersoek bevestig.

Daar was egter verskeie psigo-sosiale aspekte wat deur die respondente in hierdie studie nie so negatief ervaar is soos wat dit vanuit die literatuur na vore gekom het nie. Die navorser het egter tot die gevolgtrekking gekom dat, aangesien die respondente van hierdie studie voor die geboorte van die baba met kongenitale deformiteit reeds 'n lae lewenstandaard gehandhaaf het, die psigo-sosiale impak van hierdie geboorte dus nie so groot was soos wat 'n gesin met 'n gemiddelde lewenstandaard dit sou ervaar het nie. Die psigo-sosiale implikasies op die gesin (na die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit) word dus beïnvloed/bepaal deur die lewensstandaard wat voor die geboorte gehandhaaf is.

5.2.5.1 Ouers se belewenis van kind se kongenitale deformiteit

Ouers word ná die bewuswording van hul kind se kongenitale deformiteit met verskillende gevoelens gekonfronteer. Hierdie gevoelens strek van ongeloof en skok tot woede en skuldgevoelens wat dan deur vrese en hartseer opgevolg word. Hierdie vrese word geassosieer met die kind se versorging en dui hoofsaaklik op die voeding van die kind. Die mediese behandelingsplan en die fisiese implikasies van laasgenoemde sowel as die samelewing se reaksie ten opsigte van die kind se kongenitale deformiteit is ook van die prominente vrese wat deur die ouers ervaar word.

Die navorser het tot die gevolgtrekking gekom dat die ouers se vrese as gevolg van onkunde ontstaan. Vrese ten opsigte van die samelewing se reaksies is oor die algemeen geregverdig, maar dui weer daarop dat die samelewing nie oor genoegsame kennis ten opsigte van dié deformiteit beskik nie en dus dikwels uit onkunde reageer en ook die ouers vir die kind se deformiteit blameer.

5.2.5.2 Die invloed van die kind se kongenitale deformiteit op gesinsverhoudings

Vanuit die literatuur het dit na vore gekom dat gesinsverhoudings op verskeie maniere negatief beïnvloed word na die geboorte van 'n kind met kongenitale deformiteit. Laasgenoemde stelling is egter nie altyd deur die huidige studie bevestig nie en die bevindinge was soms in teenstelling met die navorser se verwagtinge sowel as met dié van die literatuur.

Die huwelik of verhouding tussen ouers is volgens die literatuur te alle tye na die geboorte van 'n kind met 'n kongenitale deformiteit negatief beïnvloed. In die huidige studie het die meerderheid respondente getuig dat die kind se kongenitale deformiteit geen effek op hul huwelik/verhouding gehad het nie. Van die respondente het egter ook getuig van 'n positiewe effek wat dié geboorte op hul huwelik/verhouding gehad het.

Die ouer-kind-verhouding word volgens die literatuur ook negatief beïnvloed, omdat die versorging van die kind weens versorgingsprobleme bemoeilik word. Die bevinding van die navorser is egter weereens in teenstelling met die literatuur, aangesien respondente, wat aangedui het dat daar wel aanpassings in die kind se opvoedingsproses gemaak word, in die minderheid was. Voedingsprobleme het

egter in die meerderheid van die gevalle voorgekom, wat aanleiding gegee het tot spanning en vrese tydens voedingstye. Hierdie gevoelens het egter, volgens respondente, geen effek op ouer-kind-verhouding gehad nie (voedingsmetodes word afsonderlik bespreek).

Die mediese behandelingsplan, ten spyte van verskeie vrese wat aangaande hierdie aspek bestaan, het geen beduidende effek op die ouer-kind-verhouding gehad nie. Gereelde hospitalisering weens chirurgiese rekonstruksie het dus, in teenstelling met die literatuur, geen invloed op die ouer-kind-verhouding uitgeoefen nie.

Die huidige studie het dus getoon dat daar in 'n mindere mate verhoudingsprobleme voorkom ten opsigte van gesinsverhoudinge ná die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit. Die navorser wil egter die gevolgtrekking maak dat hierdie bevindinge weereens verband hou met die gesin se lewenstandaard wat voor die geboorte van 'n kind met kongenitale deformiteit gehandhaaf is.

5.2.5.3 *Eise weens voeding van kind met kongenitale deformiteit*

Kinders met slegs 'n gesplete verhemelte ervaar meer probleme as kinders met gesplete lip en verhemelte sowel as kinders met slegs 'n gesplete lip. Die bevinding is deur die aantal voedingsmetodes wat ten opsigte van elke kongenitale deformiteit gebruik is, bevestig. Gewigstoename by hierdie kinders is 'n groot probleem en lei tot gevoelens van spanning en vrese wat tydens voedingstye deur die moeder ervaar word.

Voedingsprobleme word na die chirurgiese rekonstruksie van die verhemelte redelik onder beheer gebring. Die rekonstruksie stel die kind dus in staat om wel 'n vakuum in die mondholte te vorm, sonder dat die kos by die spleet ontsnap en by die kind se neus uitkom.

5.2.5.4 *Finansiële eise as gevolg van kind se kongenitale deformiteit*

Hierdie bevindinge was in teenstelling met die algemene verwagtinge, naamlik dat vir 'n kind met kongenitale deformiteit groter finansiële uitgawes aangegaan moet word as in vergelyking met 'n kind wat geen kongenitale deformiteit het nie. In die huidige studie het byna die helfte van die respondente aangedui dat die kind se kongenitale deformiteit geen bykomende finansiële uitgawes beteken het nie. Die

orige respondente het egter melding gemaak van die vervoerkostes na die kliniek. Geen respondent het na enige mediese onkostes verwys nie.

Die gevolgtrekking kan egter gemaak word dat die lae lewenstandaard wat gehandhaaf word weereens 'n groot rol speel in die wyse waarop respondente die finansiële implikasies van die kongenitale deformiteit beleef. Die respondente sal dus geen bykomende finansiële uitgawes aangaan, soos byvoorbeeld bykomende hulp in die vorm van berading of 'n persoon wat fisies hulp verleen ten einde die versorger se emosionele en fisiese las te verlig nie. Die primêre versorger word dus fisies en emosioneel afgemat met geen tyd of krag vir selfaktualisering nie.

5.2.5.5 Sosialisering van ouers

Dit het duidelik geword dat sosiale isolering wel na die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit plaasvind. 'n Duidelike afname in die bywoon van sosiale byeenkomste/aktiwiteite is na die geboorte van dié kind aangedui. Daar is verskeie redes verskaf vir bogenoemde, soos byvoorbeeld die vrees vir die samelewing se reaksie wat ook in hierdie studie na vore gekom het. Die gevolgtrekking kan ook gemaak word dat weens die fisiese vereistes en die uitputtende aard van die versorging van 'n kind met kongenitale deformiteit, ouers nie kans sien om sosiale aktiwiteite/byeenkomste by te woon nie.

5.2.5.6 Eise weens kognitiewe/motoriese aspekte van kind met kongenitale deformiteit

Dit het duidelik geblyk, en is deur die literatuur bevestig, dat 30-40% van kinders met 'n kongenitale deformiteit vertraagde kognitiewe/motoriese ontwikkeling mag ervaar. Hierdie verskynsel word verklaar deur die voorkoms van middelloor-patologie wat dikwels met hierdie deformiteit gepaard gaan. Laasgenoemde beïnvloed die gehoor wat tot spraak- en taalprobleme kan lei.

Die moontlikheid van bogenoemde vestig die aandag op die belangrikheid van vroeë intervensie om sodoende probleme vroegtydig te identifiseer en aan te spreek sowel as die nodige ondersteuning aan die ouers te verleen.

5.2.5.7 Sosialisering van kind met kongenitale deformiteit

Alhoewel die meeste kinders wel sekere spelmetodes op die regte tyd geopenbaar het, was daar egter van die ouer kinders wat 'n vertraagde ontwikkeling ten opsigte van spel ervaar het. Die gevolgtrekking kan gemaak word dat hoe ouer 'n kind is, hoe meer bewus word hy daarvan dat sy voorkoms van ander verskil en hoe meer vind sosiale isolasie plaas.

Soos reeds genoem, wil dit voorkom of dié deformiteit meer negatiewe sosiale implikasies vir meisies as seuns het, weens die simboliese waarde van die gesig tydens sosialisering sowel as die samelewing se norme wat ten opsigte van vroulike skoonheid daargestel word. Vanuit die literatuur het dit geblyk dat meisies sonder kongenitale deformiteit, meer bevooroordeeld is as seuns, en dat stereotipering ten opsigte van kinders met kongenitale deformiteite meer deur meisies (sonder deformiteit) as deur seuns plaasvind.

5.2.6 Algemeen

Die navorser se hipotetiese verwagting is in 'n groot mate bewys, naamlik dat die geboorte van 'n baba met kongenitale deformiteit verskeie psigo-sosiale implikasies vir die gesin inhou wat die individu sowel as die gesin se lewenskwaliteit nadelig beïnvloed. Dit bevestig die aanname dat maatskaplike intervensie noodsaaklik is ten einde lewenskwaliteit te verbeter en die negatiewe psigo-sosiale implikasies op die individu en gesin te beperk.

Die lae lewensomstandighede van die gesinne in die huidige studie (wat in teenstelling was met die lewenstandaard van die gesinne vanuit die literatuur), het egter wel 'n invloed op die ouers se belewenis van hul kind se kongenitale deformiteit gehad. Die psigo-sosiale implikasies op die gesin, na die geboorte van dié kind, is as minder negatief ervaar as deur die gesinne soos in die literatuur (Peterson-Falzone *et al.*, 2001:332; Maris *et al.*, 2000:257; Endringa & Kapp-Simon, 1999:3).

Dit het tog geblyk dat die gesinne in die huidige studie baat sou gevind het by vroeë en voortdurende maatskaplike intervensie. Deur maatskaplike intervensie kan probleme wat wel deur dié gesinne ervaar word, verbeter sowel as beperk word.

5.3 AANBEVELINGS

Na aanleiding van die empiriese ondersoek en die gevolgtrekkings wat daaruit vloei, maak die navorser in hierdie afdeling sekere aanbevelings. Hierdie aanbevelings sal eerstens op die voorgeboorteklinieke fokus vanweë die feit dat dit die plek is waar die identifisering van die deformiteit moet geskied. Ná die identifisering van 'n kongenitale deformiteit word aanbeveel dat die gesin so gou as moontlik na 'n geneeskundige maatskaplike werker verwys word. Gevolglik sal gefokus word op die maatskaplike werker en die nodige kennis waaroor hy/sy moet beskik voordat intervensie met hierdie gesinne kan begin. Die laaste afdeling sal fokus op algemene riglyne vir maatskaplikewerk-intervensie ten opsigte van hierdie gesinne om die psigo-sosiale implikasies op die individu/gesin te beperk.

5.3.1 Algemene aanbevelings ten opsigte van voorgeboorteklinieke ten einde die psigo-sosiale implikasies van die kongenitale deformiteit op die gesin te beperk/verbeter

- (a) Die onkunde van die samelewing aangaande kongenitale deformiteite moet aangespreek word deur meer inligting ten opsigte van hierdie deformiteit aan die samelewing beskikbaar te stel.

Bogenoemde kan verrig word deur:

- inligtingstukke oor dié deformiteit in die wagkamers van byvoorbeeld voorgeboorteklinieke te plaas;
- te verseker dat personeel oor die nodige kennis ten opsigte van dié kongenitale deformiteit beskik ten einde instaat te wees om die samelewing, in hierdie geval voornemende ouers, die nodige inligting oor die deformiteit te verskaf;
- te let op die moontlikheid van dié kongenitale deformiteit tydens voorgeboorte-ondersoeke ten einde die deformiteit vroegtydig te identifiseer sodat ouers beter voorberei kan wees op die psigo-sosiale implikasies van die deformiteit en dit beperk.

- (b) Indien die deformiteit geïdentifiseer word, moet ouers onmiddellik verwys word na 'n geneeskundige maatskaplike werker sodat emosionele ondersteuning

aan die ouers verleen kan word sowel as voorkomende intervensie ten opsigte van die moontlike psigo-sosiale implikasies geïmplementeer kan word.

Navorsers wil egter noem dat daar nie vrees vir die moontlikheid van die deformiteit by die samelewing of voornemende ouers gekweek moet word nie. Laasgenoemde moet slegs beter ingelig word aangaande die deformiteit (veral indien 'n familie-geskiedenis aangaande dié deformiteit teenwoordig is) om die psigo-sosiale implikasies op die gesin, na die geboorte van die kind, te beperk.

5.3.2 Algemene riglyne vir die maatskaplike werker

Onderstaande aanbevelings, met betrekking tot die rol van die maatskaplike werker ten opsigte van dié kongenitale deformiteit, is hoofsaaklik gerig op die maatskaplike werker wat deel is van die interdisiplinêre span. Dit is egter noodsaaklik dat maatskaplike werkers in die algemeen ook oor die volgende kennis moet beskik ten einde in staat te wees om die nodige intervensie met gesinne toe te pas wat byvoorbeeld weens hul geografiese omstandighede nie 'n gesplete lip/verhemelte kliniek kan besoek nie.

- (a) Die maatskaplike werker moet bewus wees van persoonlike gevoelens en ervarings ten opsigte van kongenitale deformiteite, in hierdie geval gesplete lip en/of verhemelte, en dit voldoende hanteer voordat intervensie met dié gesinne onderneem word.
- (b) Die maatskaplike werker moet bewus wees van eie kennis en vaardighede rakende intervensie met individue wat 'n kongenitale deformiteit het.
- (c) Die maatskaplike werker moet oor die nodige kennis ten opsigte van die basiese assessering- en intervensievaardighede rakende die gesinsisteem en sisteemfunksionering beskik.
- (d) Ten opsigte van gestremdheid/kongenitale deformiteite moet die maatskaplike werker nie net kennis besit ten opsigte van die algemene emosionele en fisiese gevolge nie, maar ook van die psigo-sosiale implikasies op die individu en die gesin.
- (e) Die maatskaplike werker moet ook oor die nodige kennis beskik rakende die moontlike hanteringsmodelle ten opsigte van die ouers se aanvaarding van 'n kind met 'n kongenitale deformiteit en wat dus deur die ouers geïmplementeer kan word.

- (f) Dit is ook belangrik dat maatskaplike werkers oor die nodige mediese kennis met betrekking tot die embriologie, die etiologie en ook die mediese behandelingsplan van die gestremdheid/kongenitale deformiteit beskik ten einde in staat te wees om aan ouers die nodige algemene inligting te verskaf om onnodige vrese uit te skakel.
- (g) Dit is nodig dat die maatskaplike werker die ouers aanmoedig om 'n groter rol in die kind se maatskaplike intervensie te speel omdat die ouers kenners is ten opsigte van die konteks waarin die kind hom/haar bevind.
- (h) Die maatskaplike werker moet sensitief wees vir die konteks waarin die hele gesin hul bevind sowel as vir die lewenstandaard/ omstandighede wat deur die gesin gehandhaaf word.
- (i) Die maatskaplike werker moet die nodige kennis besit ten opsigte van moontlike en toepaslike hulpbronne/ondersteuningsgroepe in die gesin se geografiese gebied en in staat wees om die advokaatrol ten opsigte van die individu/gesin se regte tot toegang tot bogenoemde dienste te implementeer.

5.3.3 Riglyne vir maatskaplikewerk-intervensie ten einde die psigo-sosiale implikasies van die kongenitale deformiteit op die individu/gesin te beperk en te verbeter

- (a) Dit is nodig dat ouers so gou as moontlik, na die bewuswording van kind se kongenitale deformiteit, in kontak geplaas word met 'n maatskaplike werker ten einde vroeë en voortdurende maatskaplike intervensie te implementeer.
- (b) Die maatskaplike werker moet in hierdie tydperk sorg dat die ouers van die nodige inligting voorsien word rakende die korrekte benaming, embriologie, etiologie, mediese behandelingsplan sowel as die moontlike implikasies ten opsigte van die algemene versorging (soos byvoorbeeld voeding) van die kind ten einde die ouers se onsekerhede en vrese te beperk.
- (c) Die maatskaplike werker moet in hierdie tydperk emosionele ondersteuning aan die gesin verleen, sodat ouers die verskillende emosionele fases kan deurwerk/ervaar in die aanvaarding van die kind se kongenitale deformiteit.
- (d) Dit is ook noodsaaklik dat die maatskaplike werker die ouers moet bring tot 'n gebalanseerde sienswyse van hul kind se kongenitale deformiteit.

- (e) Deeglike assessering van die gesinsisteem sowel as die sisteem se funksionering moet deur die maatskaplike werker geïmplementeer word om enige wanfunksionering in die sisteem te identifiseer.
- (f) Aandag moet ook geskenk word aan gesinsverhoudings soos byvoorbeeld die ouers se huwelik/verhouding sowel as die ouer-kind verhouding aangesien laasgenoemde verhoudings veral negatief beïnvloed word na die geboorte van 'n kind met 'n kongenitale deformiteit.
- (g) Die maatskaplike werker moet so gou as moontlik die ouers in kontak plaas met moontlike ondersteuningsgroepe/hulpbronne.
- (h) Die maatskaplike werker moet ook bewus wees van moontlike finansiële implikasies vir die gesin as gevolg van die kind se kongenitale deformiteit. Finansiële beplanning moet deur die maatskaplike werker gefasiliteer word indien finansiële nood weens die kind se kongenitale deformiteit sowel as finansiële wanbesteding ontstaan.
- (i) Die maatskaplike werker moet bewus wees van die ouers se algemene sosiale omstandighede ten einde in staat te wees om moontlike sosiale isolering van die ouers te identifiseer. Laasgenoemde kan beperk word deur te let op die gesin se algemene funksionerende grense (oop of geslote) sowel as die ouers in kontak te bring met toepaslike hulpbronne/ondersteuningsgroepe.
- (j) Ouers se algemene samewerking/vennootskap ten opsigte van die interdisiplinêre span moet ook deur die maatskaplike werker aangemoedig word om die beste behandeling vir die kind daar te stel. Ouers moet egter bewus wees van elke spanlid se funksie en ook in staat gestel word om deel te wees van die besluitnemingsproses aangaande die kind se behandelingsplan.
- (k) Die moontlike risiko's soos byvoorbeeld middelloor-patologie wat met dié deformiteit gepaard gaan moet ook aan die ouers bekend wees sodat hulle dit vroegtydig kan identifiseer en die moontlike gevolge soos vertraagde kognitiewe ontwikkeling beperk kan word.
- (l) Spesiale aandag moet ook aan die kind (met kongenitale deformiteit) se selfgating sowel as selfbeskouing gegee word. Die kind moet bewus gemaak word dat hy in alle opsigte normaal is en dat slegs sy fisiese voorkoms mag verskil. 'n Kind word nie beskerm deur hom/haar van kontak met die samelewing te weerhou nie, maar wel beskerm deur hom/haar die nodige sosiale vaardighede aan te leer tydens kontak met die samelewing.

5.3.4 Verdere navorsing

In die lig van die resultate van hierdie ondersoek, naamlik dat voornemende moeders hulself onbewustelik blootstel aan omgewingsfaktore wat tot die voorkoms van splete kan lei, sowel as die samelewing se norme wat stereotipering van dié individue en die blamering van die ouers tot gevolg het, word daar aanbeveel dat verdere navorsing in hierdie verband gedoen word. Hierdie navorsing moet onder andere fokus op die ontwikkeling van maatskaplikewerk-programme wat deur primêre voorkoming die samelewing beter aangaande die deformiteit inlig. Sodoende mag die moontlike voorkoms van splete verlaag, die psigo-sosiale implikasies op die gesin beperk word en die norme van die samelewing aangaande die deformiteit gewysig word.

BIBLIOGRAFIE

- Anderson, R.E. & Carter, I. 1990. **Human behavior and the social environment: A social systems approach**. (4th ed) Chicago: Aldine.
- Andrews-Casal, M.; Johnston, D.; Fletcher, J.; Mulliken, J.B.; Stal, S. & Hecht, J.T. 1998. Cleft lip with or without cleft palate: Effect of family history on reproductive planning, surgical timing, and parental stress. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, 35(1):52-57.
- Archer, W.H. 1961. **Oral surgery: Step-by-step Atlas of operative techniques**. (4th ed) Philadelphia: W.B. Sanders Company.
- Arkava, M.L. & Lane, T.A. 1983. **Beginning social work research**. Boston: Allyn & Bacon.
- Babbie, E. 1998. **The practice of social research**. (8th ed) Belmont: Wadsworth Publishing Company.
- Bell, W.H.; Proffit, W.R. & White, R.P. 1980. **Surgical corrections of dentofacial deformities**, vol. II. Canada: Saunders Company.
- Bennett, C.J.; Legon, J. & Zilberfein, F. 1989. The significance of empathy in current hospital based practice. **Social Work in Health Care**, 14(2):27–41.
- Bernier, J.C. 1990. Parental adjustment to a disabled child: A family-systems perspective. **Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services** 1990:589-595.
- Bosman, D.B.; Van der Merwe, I.W. & Hiemstra, L.W. 1991. **Tweetalige Woordeboek. Bilingual Dictionary**. (4de uitg.) Kaapstad: Tafelberg Uitgewers.
- Broder, H.L.; Smith, F.B. & Strauss, R.P. 1994. Effects of visible and invisible orofacial defects on self-perception and adjustment across developmental eras and gender. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, 31(6):429-435.
- Brown, R.I. 1997. **Quality of life for people with disabilities**. (2nd ed) Cheltenham: Stanley Thornes Ltd.
- Bütow, K.W. 1988. **Kaak-, gesig- en mond-chirurgie vir die algemene praktisyn**. Kaapstad: Juta & Kie.
- Bütow, K.W. 2001. Persoonlike mededeling. 14 Augustus, Kaapstad.

- Campis, L.B.; De Maso, D.R. & Twente, A.W. 1995. The role of maternal factors in the adoption of children with craniofacial disfigurement. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, 32(1):55-60.
- Compton, R.B. & Galaway, B. 1999 (eds) **Social work processes**. (16th ed) California: Brooks/Cole Publishing Company.
- De Swart, H.L. 1990. Gehoorgestremdheid by jong kinders: Psigo-sosiale implikasies vir die gesin. Stellenbosch: Universiteit van Stellenbosch. (M.A. tesis)
- De Vos, A.S. 1998. **Research at grass roots: A primer for the caring professions**. Pretoria: J.L. van Schaik Publishers.
- Drennan, M.R. 1970. **A short course on human osteology**. (4th ed) Cape Town: Maskew Miller Ltd.
- Endringa, M.C. & Kapp-Simon, K.A. 1999. Psychological issues in craniofacial care: State of the art. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, 36(1):3-9.
- Epker, B.N. & Wolford, L.M. 1980. **Dentofacial deformities: Surgical-orthodontic corrections**. Missouri: Mosby.
- Germain, C.B. & Gitterman, A. 1996. **The life model of social work practice**. New York: Columbia University Press.
- Goldenberg, H. & Goldenberg, I. 1998. **Counseling today's families**. California: Brooks/Cole Publishing Company.
- Kemler, B. 1985. Family treatment in the health setting: The need for innovation. **Social Work in Health Care**, 10 (4):45-53.
- Le Roux, M.P. 1995. Die rol van die maatskaplike werker tydens hulpverlening aan die miokardiale infaksie-pasiënt. Stellenbosch: Universiteit van Stellenbosch. (Doktorale proefskrif)
- Louw, D.A.; Van Eck, D.M. & Louw, A.E. 1999. **Menslike ontwikkeling**. (3e uitg.) Kaapstad: CTP Boekdrukkers (Edms) Bpk.
- Mackelprang, R.W. & Salsgiver, R.O. 1996. People with disabilities and social work: Historical and contemporary issues. **Social Work**, 41(1):7-14.

- Malone, D.M.; McKinsey, P.D.; Thyer, B.A. & Straka, E. 2000. Social work early intervention for young children with developmental disabilities. **Health and Social Work**, 25(3):169-177.
- Margalit, M.; Shulman, S. & Stuhiner, N. 1989. Behavior disorders and mental retardation: The family system perspective. **Research in Developmental Disabilities** 10:315-327.
- Maris, C.L.; Endringa, M.C.; Speltz, M.L.; Jones, K. & De Klyen, M. 2000. Are infants with orofacial clefts at risk for insecure mother-child attachments? **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, 37(3):257-264.
- Mausner, S. 1995. Families helping families: An innovative approach to the provision of respite care for families of children with complex medical needs. **Social Work Health Care**, 21(1):95-106.
- McCall, M.A. & Bickenbach, J.E. 1998. **Introduction to disability**. London: W.B. Saunders.
- McGregor, F.C. 1990. Facial disfigurement: Problems and management of social interaction and implications for mental health. **Aesthetic Plastic Surgery**, 14:249-257.
- Middleton, L. 1998. Services for disabled children: integrating the perspective of social workers. **Child and Family Social Work**, 4(3):239-246.
- Moore, K.L.; Persaud, T.V.N. & Shiota, K. 1994. **Color Atlas of Clinical Embryology**. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Mouton, J. 2001. **How to succeed in your Master's and Doctoral Studies: A South African guide and resource book**. Pretoria: Van Schaik Publishers.
- Mouton, M. 1991. Die rol van praktykopleiers in die Departement Maatskaplike Werk van die Tygerberg Hospitaal met betrekking tot gevallewerkpraktyk opleiding. Stellenbosch: Universiteit van Stellenbosch. (M.A. tesis)
- Nason, F. 1990. Beyond relationship: The current challenge in clinical practice. **Social Work in Health Care**, 14(4):9-23.
- Oliver, M. & Sapey, B. 1999. **Social work with disabled people**. (2nd ed) Hampshire: MacMillan Press Ltd.

- Oliver, R.G. & Jones, G. 1997. Neonatal feeding of infants born with cleft lip and/or palate: parental perceptions of their experience in South Wales. **The Cleft Palate – Craniofacial Journal**, 34(6):526-532.
- Patterson, J.M. 1991. A family systems perspective for working with youth with disability. **Pediatrician**, 1991:18):129-141.
- Peterson–Falzone, S.J.; Hardin Jones, M.A. & Karnell, M.P. 2001. **Cleft Palate Speech**. (3rd ed) Missouri: Mosby, Inc.
- Phillips, P. & Strengelhofen, J. 1989. Towards partnership with parents. In **cleft palate: The nature and remediation of communication problems**. Edinburgh: Living Stone.
- Reed, J.; Robathan, M.; Hockenhull, A.; Rostill, H.; Perrett, D. & Lees, A. 1999. Children's attitudes toward interacting with peers with different cranio-facial anomalies. **The Cleft Palate – Craniofacial Journal**, 36(5):441-446.
- Robinson, B.E. & Rhoden, J.L. 1998. **Working with children of alcoholics: The practitioner's handbook**. (2nd ed) United States: Sage Publications.
- Robinson, E.; Rumsey, N. & Partridge, J. 1996. An evaluation of the impact of social interaction skills training for facially disfigured people. **British Journal of Plastic Surgery**, 49:281-289.
- Ross, E. 2000. Psychosocial issues surrounding cleft lip and palate. **Social Work/Maatskaplike Werk**, 36(3):208-216.
- Rugel, R.P. 1991. Closed and open systems. The Tavistock group from a general systems perspective. **Journal for specialists in Group Work**, 16(2):74-84.
- Sadler, T.W. 1985. **Longman's Medical Embryology**. (5th ed) Baltimore: Williams & Wilkins Publishers.
- Saltz, C.C. 1992. The interdisciplinary team in geriatric rehabilitation. **Geriatric Social Work Education**. New York: The Haworth Press.
- Sands, R.G. 1990. The social worker joins the team: A look at the socialisation Process. **Social Work in Health Care**, 14(2):1–3.
- Saunders, E.J. 1995. Services for infants and toddlers with disabilities. **Health and Social Work**, 20(1):39-43.

- Saleeby, D. 1992. **The strengths perspective in social work practice**. New York: Longman.
- Saleeby, D. 1992. The strength's perspective: Principles and practices. In: Compton, R.B. & Galaway, B. (ed) **Social work processes** (16th ed). California: Brooks/Cole Publishing Company.
- Shakespeare, T. & Watson, N. 1999. Theoretical perspectives on research with disabled children. In: Robinson, C. & Stalker, K. (eds) **Growing up with disability**. Great Britain: Athenaeum Press.
- Shapiro, J. 1992. Family reactions and coping strategies in response to the physically or handicapped child: A review. In: Nayler, M. (ed) **Perspectives on disability**. (4th ed) Palo Alto: Health Markets Research.
- Sheafor, R.W., Horesji, C. R. & Horejsi, G. A. 2000. **Techniques and guidelines for social work practice**. London: Allyn and Bacon.
- Strydom, H. 1986. Die enkelstelontwerp in maatskaplikewerk-navorsing en maatskaplikewerk-praktyk. **Social Work/Maatskaplike Werk**, 22(4):216–221.
- The M Du Dentist. 1996. **Oxford Concise Medical Dictionary**. New York: Oxford University Press.
- Tobiasen, J.M. & Speltz, M.L. 1996. Cleft Palate: A psychosocial development perspective. In: **Cleft lip and palate. Perspectives in management**, vol. II. Berkowitz S. California: Singular Publishing.
- Tobiasen, J.M. 1990. Psychosocial aspects of cleft patients. In: Bardoch, J. & Morris, H.L. (eds) **Multidisciplinary management of cleft lip and palate**. Philadelphia Pa: Saunders.
- Tobiasen, J.M. 1990. Psycosocial Adjustment to cleft lip and palate. In: Bardacht, J. & Morris, H.L. **Multidisciplinary management of cleft lip and palate**. Philidelphia: Saunders.
- Turner, S.G. 2001. Resilience and social work: Three case studies. **Families in Society. The Journal of Contemporary Human Services**, 82(5):441-448.
- Vaktaalkomitee vir Maatskaplike Werk 1995. **Nuwe Woordeboek vir Maatskaplike Werk**. CTP Book Printers.

- Walton, J.; Barondess, J.A. & Lock, S. 1994. **The Oxford Medical Companion**. New York: Oxford University Press Inc.
- Ward, C. 1998. The treatment of craniosynostosis: An ethical perspective. **The Cleft Palate – Craniofacial Journal**, 35(3):212-214.
- Williams, M.; Tutty, L.M. & Grinnell, R.M. 1995. **Research in social work: An introduction**. (2nd ed) Illinios: F.E. Peacock Publishers.
- Williams, R.H. 1990. **Stedman's Medical Dictionary**. (25th ed) Baltimore: Stedmans.
- Young, J.L.; O'Riordan, M.; Goldstein, J.A. & Robin, N.H. 2001. What information do parents of newborns with cleft lip palate, or both want to know? **The Cleft palate – Craniofacial Journal**, 38(1):55-58.

BYLAE 1(a)

UNIVERSITEIT VAN STELLENBOSCH

DEPARTEMENT MAATSKAPLIKE WERK

Gestruktureerde Onderhoudskedule

Die geboorte van 'n baba met 'n kongenitale deformiteit van die lip en/of harde en sagte palatum: Psigososiale implikasies vir die gesin.

Alle inligting deur die vraelys verkry sal as konfidensieel beskou word. Individuele standpunte of respondente se name sal nie bekend gemaak word nie.

1. IDENTIFISERENDE BESONDERHEDE

1.1 Identifiserende besonderhede: Ouer

1.1.1 Verwantskap aan kind: _____

1.1.2 Ouderdom: _____

1.1.3 Ouderdom van ander ouer: _____

1.1.4 Huwelikstatus: _____

1.1.5 Bevolkingsgroep: _____

1.1.6 Huishoudelike inkomste:

R0 tot R499	
R500 tot R999	
R1000 tot R1499	
R1500 tot R1999	
R2000 tot R2499	
R2500 en meer	

1.1.7 Hoeveel kinders het u? _____

1.1.8 Ouderdom van kind/ers

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

1.1.9 Hoeveel van u kinders, indien meer as een kind, het 'n kongenitale deformiteit naamlik gesplete lip en/of verhemelte? _____

1.2 Identifiserende besonderhede: kind*

1.2.1 Die kongenitale deformiteit van betrokke kind

Gesplete lip	Gesplete verhemelte	Gesplete lip en verhemelte

1.2.2 Ouderdom: _____

1.2.3 Geslag: _____

1.2.4 Is die kind se gesplete lip en/of verhemelte aan 'n sindroom** verwant?

Ja	Nee	Weet nie

2. ETIOLOGIESE FAKTORE

2.1 Is daar 'n geskiedenis van gesplete lip en/of verhemelte in u of die ander biologiese ouer se families?

Ja	Nee	Weet nie

2.2 Is daar enige probleme ervaar tydens die swangerskap?

Ja	Nee	Nie bewus

2.3 Indien wel, verduidelik kortliks: _____

2.4 Watter van die volgende, indien enige, is **voor** die swangerskap gebruik? Meld asseblief ook die graad van inname:

Middel	Geen	Matig	Oormaat
Sigarette			
Alkohol			
Ander (bv dagga)			
1. _____			
2. _____			
3. _____			

*Indien meer as een kind met kongenitale deformiteit naamlik gesplete lip en/of verhemelte in huishouding voorkom, sal betrokke afdeling ten opsigte van elke kind voltooi word.

****Sindroom** (sal aan die hand van die volgende beskrywing vir respondente verduidelik word): 'n Sindroom dui op 'n versameling van simptome en tekens wat gesamentlik voorkom om 'n patroon te vorm, maar wat nie noodwendig deur dieselfde patologiese oorsake veroorsaak word nie (The Oxford Medical Companion, 1994:950).

- 2.5 Watter van die volgende, indien enige, is **tydens** die swangerskap gebruik? Meld asseblief ook die graad van inname.

Middel	Geen	Matig	Oormaat
Sigarette			
Alkohol			
Ander (bv dagga) 1. _____ 2. _____ 3. _____			

3. BEWUSWORDING VAN KIND SE MEDIESE TOESTAND

- 3.1 Wanneer het u bewus geword van u kind se gesplete lip en/of verhemelte?

Gedurende swangerskap	
Onmiddellik na geboorte	
Ander (spesifiseer):	

- 3.2 Hoe het u uitgevind dat u kind met 'n gesplete lip en/of verhemelte gebore is?

Dokter	
Verpleegster	
Maatskaplike werker	
Vroedvrou	
Ander (spesifiseer)	

- 3.3 Voel u dat u genoegsame inligting ontvang het oor u baba se mediese toestand?

Ja	Nee

- 3.4 Voel u dat u genoegsame inligting ontvang het oor die volgende aspekte?

Aspekte	Ja	Nee
Voeding van baba		
Higiëne van lip en/of verhemelte		
Behandelingsplan (medies)		
Risiko's		
Emosionele aspekte		

- 3.5 Oor watter aspek sou u meer inligting wou gehad het?

4. PSIGO-SOSIALE IMPLIKASIES

4.1 Ouer se belewenis van kind se mediese toestand

4.1.1 Hoe het u gevoel toe u besef het dat u kind 'n gesplete lip en/of verhemelte het?

Niks gevoel nie	
Ongeloof	
Skok	
Kwaad	
Skuldig	
Hartseer	
Bang	
Ander (spesifiseer)	

4.1.2 Watter vrese/onsekerhede, indien enige, het u ervaar oor u kind se mediese toestand?

4.2 Ouers se verhouding

4.2.1 Watter effek het u kind se mediese toestand op u huwelik/verhouding?

4.3 Ouer-kind verhouding

4.3.1 Sou u sê dat u aanpassings maak in u opvoedingsproses (bv. in terme van dissiplinering) as gevolg van sy/haar mediese toestand?

Ja	Nee

4.3.2 Indien u "Ja" geantwoord het verduidelik asseblief:

4.3.3 Het u kind reeds chirurgiese rekonstruksie ondergaan?

Ja	Nee

4.3.4 Indien wel, meld asseblief u kind se ouderdom tydens hospitalisering sowel as die lengte van u kind se verblyf in die hospitaal:

1	ouderdom van kind		lengte van verblyf	
2	ouderdom van kind		lengte van verblyf	
3	ouderdom van kind		lengte van verblyf	

- 4.3.5 Sou u sê dat die bogenoemde hospitalisering 'n invloed gehad het op u verhouding met u kind?

Ja	Nee

- 4.3.6 Indien u "Ja" geantwoord het, verduidelik asseblief:

4.4 Voeding van kind

- 4.4.1 Watter van die volgende voedingsmetodes gebruik u/het u gebruik vir u baba op ouderdom 0-12 maande?

Buis	
Bottel	
Bors	
Uitgedrukte borsmelk	
Kombinasie	
Ander (spesifiseer)	

- 4.4.2 Hoe voel u tydens voedingstye?

- 4.4.3 Indien u kind reeds een jaar of ouer is, ervaar u enige voedingsprobleme?

Ja		Nee		Nie van toepassing	
----	--	-----	--	--------------------	--

Indien Ja geantwoord, verduidelik asseblief kortliks:

4.5 Finansies

- 4.5.1 Wat is die finansiële implikasies van u kind se mediese toestand op u huishouding?

4.6 Sosialisering van ouer

- 4.6.1 Aan watter aktiwiteite/sosiale byeenkomste het u deelgeneem **voor** die geboorte van u kind?

- 4.6.2 Aan watter aktiwiteite/sosiale byeenkomste het u deelgeneem **na** die geboorte van u kind?

4.7 Kognitiewe aspekte van kind

4.7.1 Op watter ouderdom was u kind instaat om enige van die volgende te doen?

Aktiwiteit	Ouderdom
Begin loop	
Met woord na voorwerp verwys	
In sinne kommunikeer	
Fantasiestories vertel en self vermom	
Fyn motoriese bewegings soos knope vasmaak	
Bewuswording van die verskil tussen links en reg	

4.8 Sosialisering van kind

4.8.1 Op watter ouderdom het u kind aan enige van die volgende tipe spelmetodes deelgeneem?

Spelmetode*	Ouderdom
1 Alleen gespeel – in "eie wêreld", of gekyk hoe ander speel sonder om deel te neem (alleenspel)	
2 Dieselfde aktiwiteit gedoen as maatjie, dieselfde tydstop – maar geen interaksie vind plaas nie (parallele spel)	
3 Begin beurte maak met speelgoed en begin met mekaar gesels (assosiatiewe spel)	
4 Speel in groep saam deur elkeen sy eie rol te vertolk (bv. "Cowboys/crooks") (groepspeel)	

5. KOMMENTAAR

*Begrippe sal omskryf word.

BAIE DANKIE VIR U SAMEWERKING

BYLAE 2(a)

KONSEP INLIGTINGS- EN TOESTEMMING DOKUMENT

Navorsingsprojek: *Die geboorte van 'n baba met 'n kongenitale deformiteit van die lip en/of harde en sagte palatum: Psigo-sosiale implikasies vir die gesin*

Verklaring deur of namens pasiënt

Ek, die ondergetekende, _____
(ID _____) in my hoedanigheid as _____
van die pasiënt (ID _____) van _____
_____ (adres)

A Ek bevestig dat:

1. Ek uitgenooi is om deel te naam aan bogemelde navorsingsprojek wat deur die Departement van Maatskaplike Werk van die Universiteit van Stellenbosch onderneem word.
2. Daar is aan my verduidelik dat:
 - 2.1 Die doel van die studie is om inligting in te samel rakende die psigo-sosiale implikasies op 'n gesin, na die geboorte van 'n baba met 'n kongenitale, deformiteit van die lip en/of harde en sagte palatum ten einde riglyne daar te stel vir maatskaplike intervensie.
 - 2.2 Die inligting ingesamel sal word deur middel van 'n vraelys wat tydens 'n onderhoud gesamentlik deur my en die navorser voltooi sal word.
 - 2.3 Tien ouers betrek gaan word by die studie en dat slegs een onderhoud gevoer gaan word.
3. Ek meegedeel is dat die inligting wat ingewin word as vertroulik behandel sal word, maar wel aangewend sal word vir die doeleinde van 'n tesis en moontlike verdere publikasie in vaktydskrifte.
4. Ek, na afhandeling van die projek, die navorser kan nader rakende die bevindinge van die projek.
5. Ek meegedeel is dat ek mag weier om deel te neem aan hierdie projek (asook dat ek te enige tyd deelname daaraan mag staak) en dat sodanige weiering of staking nie op enige manier my toekomstige behandeling by hierdie inrigting sal benadeel nie. Ek verstaan ook dat die navorser my van die projek mag onttrek indien dit in my/die pasiënt se belang geag word deur hom/haar.
6. Die inligting wat hierbo weergegee is, deur (_____)

_____) aan my in Afrikaans, Engels, Xhosa, ander (_____), verduidelik is en dat ek die taal goed magtig is/dat dit na my bevrediging aan my getolk is deur _____ (naam van tolk) en dat ek 'n geleentheid gegee is om vrae te vra en dat al my vrae bevredigend beantwoord is.

7. Daar geen dwang op my geplaas is om toe te stem tot my deelname aan hierdie projek nie en dat ek beseft dat ek deelname te enige tyd mag staak sonder enige penalisasie.

8. Deelname aan die projek geen addisionele koste vir my/die pasiënt inhou nie.

B Ek stem hiermee vrywillig in om deel te neem aan die bogemelde projek.

Geteken/bevestig te _____ op _____ 2001

Verteenwoordiger van pasiënt se handtekening
or regter duimafdruk

Getuie

VERKLARING DEUR OF NAMENS NAVORSER

Ek, _____, verklaar dat ek:

1. Die inligting vervat in hierdie dokument aan _____ verduidelik het.
2. Hom/haar/hulle versoek het om vrae aan my te stel indien daar enigiets onduidelik was.
3. Dat hierdie onderhoud in Afrikaans, Engels, Xhosa, ander (_____) plaasgevind het en dat geen tolk gebruik is nie/* dat hierdie gesprek in _____ getolk is deur _____.

Geteken te _____ op _____ 2001

Navorsers/Navorsers se verteenwoordiger

Getuie

***Haal deur indien nie relevant nie**

VERKLARING DEUR TOLK

Ek, _____ bevestig dat ek:

1. die inhoud van hierdie dokument van Afrikaans/Engels/Xhosa ander _____ na _____ getolk het aan die pasiënt se ouer en dat die vrae en antwoorde ook getolk is;
2. en dat die inligting wat ek so oorgedra het 'n feitelik korrekte weergawe was van wat aan my meegedeel was.

Geteken te _____ op _____ 2001

Tolk se handtekening

Getuie

BYLAE 2(b)**FORM OF CONSENT**

Research project: *The birth of a baby with a congenital deformity of the lip and/or hard and soft palate: Psycho-social implications for the family*

Statement by or on behalf of the patient's parents

I, the undersigned _____
(ID _____) in my capacity as _____
of the patient (ID _____) of _____
_____ (address)

A I confirm that:

1. I was invited to take part in the above mentioned research project that is being conducted by the Department of Social Work of the University of Stellenbosch.
2. It has been explained to me that:
 - 2.1 The purpose of the study is to collect information on the psycho-social implications on a family, following the birth of a baby with a congenital deformity of the lip and/or hard and soft palate, so that guidelines can be established for social intervention.
 - 2.2 The information will be collected through the completion of a questionnaire by the researcher during an interview conducted with me.
 - 2.3 Ten parents will be involved in the study and that only one interview will be necessary.
3. The collected information will be treated as confidential, but that the findings will be presented in a thesis with the chances of publication in field related journals.
4. I can obtain information from the researcher after the project has been concluded.
5. I have been informed of my right to refuse participation in the study or that participation in the project may be terminated at any time and that this termination will not affect the future treatment of the patient at this facility in any way. I also understand that the researcher may withdraw me from the study if he/she considers it to be in the interest of the patient.

6. The above mentioned information, was explained to me by (_____) in Afrikaans, English, Xhosa, other (_____), and that I am fluent in the language or that it was satisfactorily translated to me by _____ (name of translator) and that I have been presented with the opportunity to ask questions and that all the questions were answered to my satisfaction.
7. I was not forced in any way to participate in the study and that my participation may be terminated at any time without me being penalised.
8. No extra cost will be charged for participation in the project.
- B** I hereby agree voluntarily to participate in the above mentioned study.

Signed/confirmed by _____ on _____ 2001

Representative of the patient's signature
Or right thumb

Witness

STATEMENT BY RESEARCHER/REPRESENTATIVE OF RESEARCHER

I, _____, declare that I have:

1. Explained the information contained in this document to _____
2. Requested him/her/them to ask for my explanation if anything was unclear.
3. Conducted this discussion in Afrikaans/English, Xhosa, other (_____) and that no interpreter was used/that this discussion was translated to _____ by _____.

Signed by _____ on _____ 2001

Researcher/Representative of Researcher

Witness

STATEMENT BY INTERPRETER

I, _____ declare that:

1. I have translated the content of this document from Afrikaans/English to _____ for the parent of the patient and that the questions and answers were also translated.
2. The information was related accurately.

Signed by _____ on _____ 2001

Signature of interpreter

Witness